

IJZERWIJZER 2



***HVN op weg naar een
eigentijdse toekomst
Voorlichting via YouTube en
een virtueel kantoor***

***Een nieuw bestuurslid en
een nieuw redactielid
vertellen hun verhaal***

***Wervelende
contactbijeenkomst in
Haarlem***

***Medische Advies Raad
weer compleet***

Inhoud

3 Van de voorzitter

HVN is in beweging, zo blijkt uit de woorden van de voorzitter. Het voorlichtingsfilmpje is beschikbaar, aan een virtueel kantoor wordt gewerkt. Ook de diverse wisselingen in bestuur, redactie en MAR houden de vereniging wakker.

4 Mijn hemochromatose-verhaal

Naast een bijzonder persoonlijk relaas is de redactie bijzonder blij met Driek Cornelissen als nieuw redactielid. Welkom Driek en we hopen nog vaak schrijfsels van jouw te mogen lezen.

6 Hemochromatose

Haarlem, 15 februari. Was u er bij op deze contactdag? Misschien is de wervelende voordracht van dr. Van der Linden wat weggezakt in uw geheugen. Voor het geval u niet aanwezig was een boeiend en duidelijk betoog.

13 Patiëntencontact en informatie

Een standaardbladzijde in onze IJzerwijzer. Belangrijk om te weten wanneer en waar de bijeenkomsten worden gehouden.

Nu het algemene telefoonnummer van HVN is vervallen, extra van belang om te weten waar u uw persoonlijke vragen kunt stellen.

14 Zo werken ziekenhuizen in Japan

Een verhaal van onze buitenland correspondent waar wij in West Europa veel van kunnen leren.

16 Kort nieuws

Ook een vaste rubriek, maar met wisselende nieuwtjes en informatie die de moeite waard is.

Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 13)
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Driek Cornelissen
Anneke Geldof (eindredactie)
Sylvia Groot
Isabel de Ridder
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 3
1 september 2014

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

E h.jacobs@hemochromatose.nl

Maria Brinkhof (secretaris)

E m.brinkhof@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E h.louwrier@hemochromatose.nl

Anton Visser

E a.visser@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
frans.heylen@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. C.T.B.M. van Deursen

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. A. Rennings

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*



In de vorige editie van IJzerwijzer heb ik u kunnen melden dat onze film over hemochromatose gereed gekomen is. Het bestuur heeft deze film inmiddels op onze website geplaatst en u kunt de film daar bekijken. Bovendien is de film op een honderdtal dvd-tjes gezet. Hiermee bewapend zijn we naar de Huisartsenbeurs gegaan om daar de huisartsen te informeren en een dvd te overhandigen zodat ze thuis een en ander nog eens na kunnen nakijken. Opvallend was dat een aantal de dvd liever niet wilde meenemen maar bij voorkeur schriftelijke informatie wenste want het zou er toch niet van komen om de dvd te bekijken! Gelukkig stond daar tegenover dat de huisartsen-in-opleiding erg enthousiast over de film waren.

Toch wil ik nogmaals vragen om uw huisarts en specialist te attenderen op onze film. Als men die te lang vindt (17 minuten) is er nog een verkorte versie op YouTube van nog geen 2 minuten.

Een ander onderwerp om even over bij te praten is het bloeddonschap van personen met hemochromatose. De Medische Adviesraad van Sanquin heeft besloten dat er onderzoek moet plaatsvinden naar de motivatie van personen met hemochromatose om te doneren, alvorens een besluit te nemen. Het zou dan gaan om een vragenlijstonderzoek via internet. Het bestuur wil daaraan medewerking verlenen mits voldaan wordt aan de eisen van vrijwilligheid, anonimiteit en wetenschappelijke onderbouwing. U mag dus binnenkort een verzoek verwachten om deze lijst in te vullen. Het is de bedoeling dat voor het einde van dit jaar de uitslag helemaal verwerkt en bekend is.

In de laatst gehouden jaarvergadering hebben we afscheid genomen van onze secretaris Berend Bossen. Voorwaar een heel verlies voor onze vereniging. Berend kenmerkte zich in het bestuur als een persoon met een positief kritische instelling die zaken helder formuleerde en iedereen goed bij de les hield. Jammer dus dat hij er mee is opgehouden maar alle redenen om hem voor zijn goede diensten te bedanken. Bij deze Berend! Gelukkig verdwijnt hij niet helemaal uit beeld want hij blijft zich als vrijwilliger inzetten voor onze vereniging.

In zijn plaats komt Maria Brinkhof als secretaris. Zij heeft zich snel ingewerkt en is onder andere actief met het virtueel kantoor aan de slag gegaan. Een hele stap in de professionalisering van onze club. Bovendien lijkt het goed om ook de vrouwelijke inbreng in het bestuur te mogen ervaren. Maria, welkom en succes toegewenst. Het virtueel kantoor maakt het mogelijk om alle informatie die van belang is voor de HVN op 1 punt op te slaan en actueel te houden zodat de archiefjes bij diverse leden kunnen worden opgedoekt. Zo kan worden gegarandeerd dat iedereen deze informatie kan gebruiken en wordt voorkomen dat achterhaalde informatie de wereld wordt ingestuurd.

Tot slot nog de vermelding dat onze medische adviesraad is uitgebreid met een hematoloog uit Nijmegen; dr. Alexander Rennings. De HVN is blij dat hij met zijn deskundigheid onze vereniging wil komen versterken. •

Henk Jacobs, voorzitter

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



GIRO
2737

Mijn hemochromatoseverhaal

De diagnose hemochromatose is bij mij in 2007 gesteld, maar voor mij begint mijn geschiedenis met deze ziekte een jaar eerder, wanneer ons eerste kind wordt geboren. Door een complicatie bij de bevalling moet onze zoon een week in het ziekenhuis blijven. Op zich is het niets ernstigs, maar al met al toch een flinke klap en uitstel van de roze wolk waar we op gerekend hadden. Wanneer we compleet met ons gezinnetje naar huis mogen lijkt alles weer goed. We nemen ons voor om alles zo snel mogelijk te vergeten. Een paar weken nadien krijgt onze zoon echter weer hoge koorts en langzamerhand ziet hij er steeds slechter uit. De koorts wil niet zakken en we beginnen ons weer grote zorgen te maken. Er zit niks anders op: terug naar het ziekenhuis. Onze zoon blijkt weer flink ziek. Nu met een urineweginfectie die veroorzaakt wordt door een aangeboren afwijking.



Onzekerheid, wanhoop en verdriet vechten om voorrang. Na weer een opname van een week mag onze zoon naar huis, maar hij moet enkele jaren profylactische antibiotica nemen om nieuwe infecties tegen te gaan. Een hele tijd later zal blijken dat de infectie één van zijn nieren onherstelbaar beschadigd heeft. Ondanks de continue antibiotica volgen er om de zoveel tijd nog verschillende ziekenhuisopnames en onderzoeken. Op een gegeven moment kan ik de zoveelste onervaren arts-assistent die aan mijn zoon staat te knoeien wel voor zijn kop slaan. De verpleegster ziet het gelukkig op tijd en neemt me mee naar de gang om af te koelen. Elke dag vreten de zorgen ongemerkt aan mijn weerstand.

Doodmoe

Ondertussen blijf ik op mijn werk vol voor mijn carrière gaan. De nachten zijn doorwaakt, maar ik vind dat ik alles moet aankunnen omdat ik, 30 jaar oud, in de kracht van mijn leven ben. Samen met een collega mag ik op kosten van een leverancier naar de aankomst van de Tour de France in Valkenburg. Als we aankomen schijnt de zon uitbundig, maar ik ben doodop.

Maanden van zorgen en slaapgebrek beginnen hun tol te eisen en ik kijk reikhalzend uit naar de zomervakantie. Wat een plezierige dag in de schaduw van de Tour had moeten zijn, voelt als een ware marteling. Ik ben totaal op maar wil het niet toegeven.

Leverinfectie

Kort daarna begint mijn zomervakantie. Eindelijk ontspanning denk ik. We gaan met z'n drietjes naar de Ardennen. Niet te ver weg, zodat we snel terug in Nederland zijn als het met onze zoon niet goed gaat. Hoewel het vakantiehuisje tegenvalt, vind ik toch een beetje rust. Terwijl de spanning uit mijn lijf wegvloeit, begin ik me gek genoeg steeds slechter te voelen. Ik word ziek. De volgende dag besluiten we om onze spullen te pakken en terug te gaan. Het is warm. Met moeite laad ik onze spullen terug in de auto. Eenmaal thuis gaat het snel bergafwaarts. Ik krijg hoge koorts en ik kan bijna niets meer. Ik ben te moe om op te staan. Een kortdurende activiteit als tandenpoetsen put me helemaal uit. Het is hoog zomer en ik lig doodmoe op bed; mijn lichaam heeft het bijltje erbij neergegoid. Met een fikse leverin-

fectie word ik doorverwezen naar een maag-darm-leverarts in het ziekenhuis. De leverinfectie blijkt veroorzaakt door een onschuldig virus waar meer dan de helft van alle Nederlanders ongemerkt mee rondloopt. Door oververmoeidheid en veel stress is mijn weerstand zodanig achteruit gegaan dat het virus vat heeft gekregen op mijn lever. Alles herstelt, behalve mijn ijzer. Mijn herstel duurt maanden. Een half jaar later zijn mijn bloedwaarden genormaliseerd, behalve mijn ferritine. Begin 2007 noemt mijn specialist de mogelijkheid van hemochromatose. Pardon, hemo-wat? Ze laat een onderzoek doen naar erfelijke vormen. De uitslag is onbetwistbaar: Cys282Tyr homozygoot.

Een **kortdurende activiteit** als tandenpoetsen **put me helemaal uit**. Het is hoog zomer en ik lig doodmoe op bed; **mijn lichaam heeft het bijltje erbij neergegoid**.

Ik heb **vrede gesloten** met het idee dat ik **altijd patiënt** zal zijn en wil graag **een stem geven** aan de **wat jongere patiënten**, al ben ik inmiddels 38.

Vanaf dat moment ben ik chronisch ziek en dat is op zijn zachtst gezegd even wennen. Om het ijzeroverschot weg te werken schrijft de specialist voor dat ik elke 2 weken moet aderlaten. Mijn broertje laat zich ook testen in een ander ziekenhuis en blijkt dezelfde erfelijke belasting te hebben.

Ontijzeren

In zekere zin is de diagnose van hemochromatose een geluk bij het ongeluk van mijn leverinfectie. Dertig jaar later en mijn vingers hadden misschien net zo krom gestaan als die van de oude man die ik tijdens het aderlaten soms tref op de polikliniek. Toch voelt het in eerste instantie niet zo. Ik wil geen chronisch patiënt zijn. De eerste, intensieve periode van aderlaten valt me erg tegen. Nog steeds hebben we veel zorgen over mijn zoon en op mijn werk is het weer druk. Misschien komt het door die stress, misschien door het verlies aan bloed of de frequentie, maar hoe dan ook, ik voel me 9 van de 10 keer de dag na een aderlating futloos. Daarom plan ik de aderlatingen op vrijdag, zodat mijn werk en carrière er niet onder lijden. Ik wil geen speciale aandacht, geen voorkeursbehandeling. De last komt daardoor op mijn gezin terecht en dat knaagt vaak aan mijn geweten. Overigens blijken de aandoeningen van mijn zoon volgens zijn arts niets met mijn hemochromatose te maken te hebben. Voor de goede orde: volgens mijn arts stond ook mijn leverinfectie los van mijn hemochromatose. De ene prikker is de andere niet. Meestal gaan de aderlatingen goed, maar ik vind dat er veel verschil zit tussen de verplegers. De één begrijpt dat het zwaar is, de ander ba-

gatelliseert het. Een keer prikt een verpleegster door mijn ader heen met een grote en pijnlijke onderhuidse bloeditstorting tot gevolg. Een andere keer wordt de wond niet goed afgebonden en spuit er een uur later thuis weer bloed uit. Sommige kunnen prikken zonder dat ik er iets van merk, anderen rammen de dikke naald in mijn arm alsof ze een slagplug de muur inslaan. Van één verpleegster word ik al zenuwachtig als ik haar hoor aankomen. Het kost me moeite, maar uiteindelijk durf ik het hoofd van de verpleging te zeggen dat ik niet meer door haar geprikt wil worden. Uiteraard gaat hij akkoord, tot mijn grote opluchting. Ik moet leren op te komen voor mezelf als patiënt; het is mijn lichaam en mijn ziekte – tot de dood ons scheidt.

Carrièreperspectief

Eind 2009 besluit ik mijn goedbetaalde baan op te geven. Toen ik na mijn studie Engels geen passende baan kon vinden, ben ik de IT ingegaan omdat daar wel veel werk was. Hoewel ik goed presteerde, haalde ik geen voldoening uit mijn werk. Ik werd er niet gelukkig van. Door mijn eigen ziekte en die van mijn zoon heb ik andere prioriteiten gekregen. Begin 2010 keer ik daarom terug naar mijn passie: taal. Ik word zelfstandig copywriter. Maar zoals veel ZZP'ers ondervind ik dat het niet gemakkelijk is om in een economische crisis je hoofd boven water te houden. Na 2 moeilijke jaren accepteer ik daarom een mooie baan als copywriter bij een bureau in Antwerpen. Ik kan er mijn taaldadendrang helemaal uitleven op uiteenlopende media zoals reclameposters, productvideo's, advertenties, interactieve presentaties, en ga zo maar door.

De weg omhoog

Zeven jaar na mijn diagnose ga ik nog maar eens in de 4 maanden aderlaten. Ik heb vrede gesloten met het idee dat ik altijd patiënt zal zijn. De weken voorafgaand aan een aderlating lijkt het alsof ik vaker hoofdpijn en zeurende knieën heb. Misschien komt het door ijzerophoping, misschien niet, wie zal het zeggen. Gelukkig voel ik me de dag na een aderlating meestal niet meer zo beroerd als toen ik nog eens in de 2 weken ging. Onze zoon is nu 8 jaar en het gaat inmiddels erg goed met hem. Onze 6-jarige dochter floreert ook. Langzaamaan begint het te voelen alsof onze tropenjaren eindelijk voorbij zijn.

Vrijwillige inzet

Eind 2013 zie ik een oproep van de Hemochromatosevereniging om de redactie te ondersteunen. Met mijn achtergrond, opleiding en ervaring is me dat op het lijf geschreven. Toch twijfel ik. Ik heb veel vrijwilligerswerk gedaan en weet dat er veel bij komt kijken. Mijn gezin en baan kosten me al veel energie en tijd. Daarom hoop ik dat andere mensen zullen reageren. Een herhaalde oproep trekt me over de streep, omdat ik het belangrijk vind dat de Hemochromatosevereniging haar werk kan voortzetten. Ik wil graag een stem geven aan de wat jongere patiënten, al ben ik inmiddels 38. Dit verhaal - mijn verhaal - is mijn eerste bijdrage. •

*Driek Cornelissen
redacteur*

Hemochromatose

Inleiding Hemochromatose,
Contactdag Haarlem zaterdag
15 februari door dr. P.W.G. van der
Linden, Internist-hematoloog
Kennemer Gasthuis, Haarlem



Dr. van der Linden



Kennemer Gasthuis

Eigenlijk voelt het wat vreemd, meent Dr. Van der Linden, om ons iets over Hemochromatose te vertellen, terwijl wij er als patiënten waarschijnlijk meer van af weten dan hij! Maar wellicht helpen wat extra plaatjes een en ander nog wat meer te verduidelijken.

Classificatie - Wat is Hemochromatose en welke vormen zijn er
Simpel gezegd komt er ijzer in het lichaam terecht, en als dat teveel is kan het opstapelen in de organen en dat brengt schade.

Primaire vorm

De primaire vorm is een erfelijke genetische afwijking die iemand al vanaf de geboorte heeft. Bij de klassieke Hemochromatose is slechts een enkel gen aangedaan, het HFE gen. Het gen kan echter aangedaan zijn door verschillende mutaties (DNA veranderingen binnen zelfde gen); namelijk de C282Y en H63D varianten, die elk weer in verschillende combinaties voor kunnen komen. De meest voorkomende zijn de 282/282 (men heeft van beide ouders een gemuteerd gen overgenomen, dit komt bij ca. 0.5% van de patiënten voor) en de 282/63 (dragerschap geërfd van een van beide ouders, wat bij ca. 2% voorkomt)

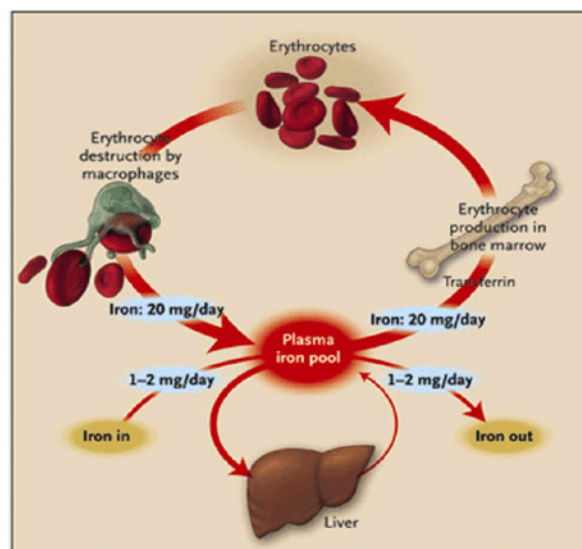
Hemochromatose lijkt vaker voor te komen bij mannen dan bij vrouwen. In werkelijkheid is dat niet zo, de genetische afwijking komt even vaak voor, maar wordt eerder gediagnosticeerd bij mannen. Vrouwen verliezen gedurende hun leven normaal gesproken meer bloed, door menstruatie en bevallingen, waardoor zij minder ijzer stapelen en het langer duurt voordat de stapeling

problemen gaat geven. Wel komt Hemochromatose vaker voor bij Noord-Europese en Kaukasische rassen dan bij de Mediterrane typen, al begrijpt men nog steeds niet goed waar dat door komt.

Secundaire vorm

Daarnaast is er de secundaire vorm, die de "schuld van de dokter" of van een andere ziekte kan zijn. Denk hierbij aan bloedtransfusies (bij ziektes waarbij het beenmerg bijvoorbeeld te weinig bloed aanmaakt), leverziekten, (teveel) ijzermedicatie. Nederlanders zijn over het algemeen - in vergelijking met ander landen zoals bijvoorbeeld Frankrijk en Amerika - geen pillenlikkers. Maar er worden in Nederland wel heel veel (te veel!) vitamines geslikt en in een aantal van die vitamines zitten ook een hoop ijzerionen, waardoor volgens Dr. Van der Linden een aantal mensen gewoon is bezig zichzelf te 'vergiftigen'!

Internisten zijn altijd op zoek naar de vraag 'waarom', dus in dit geval waarom vindt ijzerstapeling plaats, hoe zit dat mechanisme in elkaar. Normaal gesproken regelt het lichaam de ijzerhuishouding helemaal zelf. De mens krijgt meestal te veel ijzer binnen, gemiddeld komt er 10-20 mg/dag met het voedsel in de darmen terecht en wordt er 1-2 mg/dag via de darmen in het bloed opgenomen. De rest gaat allemaal keurig met de ontlasting weer weg en wordt niet opgenomen. Dat is mooi in balans met het verlies wat er ook is, doordat er cellen kapot gaan bijvoorbeeld van het darmslijmvlies of van de huid; deze cellen worden afgevoerd en met de ontlasting afgevoerd. Dus is er - in het geval van vrouwen buiten de menstruatieperiode - normaal gesproken ook 1-2 mg/dag aan ijzer nodig. Vrouwen verliezen door menstruatie gemiddeld ook nog eens 30 mg/maand.



ijzergebruik per dag

Maar er is een keurig mechanisme in de darm en lever dat signaaltjes afgeeft, hoeveel ijzer er nodig is. Bij een bijzonder ijzerarm of vegetarisch dieet kan een ijzertekort ontstaan, maar alleen door de menstruatie komt dat niet vaak voor.

Bij Hemochromatose vindt ongeremde ijzeropname via de darm plaats. Het Hepcidine eiwit speelt hier een belangrijke rol. Dit ijzer wordt buiten de bloedbaan in allerlei organen opgeslagen. Je draagt overigens geen kilo's ijzer met je mee, de hoeveelheid ijzer is bij vrouwen gemiddeld vergelijkbaar met een muntje van 2 en bij mannen van 5 Eurocent!



Hoe openbaart Hemochromatose zich

In eerste instantie zien we vaak een scala aan vage klachten of er zijn helemaal (nog) geen klachten. Deze worden in de meestal gevallen langzamerhand duidelijker naarmate men verder komt in de stapeling. De meest voorkomende klachten zijn:

- hartafwijkingen
- gewrichtsklachten
- algehele huidpigmentatie (sommige mensen worden heel erg bruin; pigmentvlekken hebben een andere oorzaak)
- suikerziekte - een oude benaming is diabète bronzé: een huisarts moet alert zijn als iemand erg bruin is en diabetes heeft.
- schildklierafwijkingen
- infertiliteit/impotentie
- leverafwijkingen - omdat de lever een hele grote opslagcapaciteit heeft wordt dit vaak pas heel laat (te laat) opgemerkt.
- Moeheid

Van buikpijn, een wel vaker genoemde klacht, is niet aangetoond dat dit op enigerlei wijze in verband staat met Hemochromatose. Geheugenverlies ten gevolge van ijzeropslag in de hersenen staat volgens dr. Van der Linden vooralsnog ook los van de ziekte van Alzheimer.

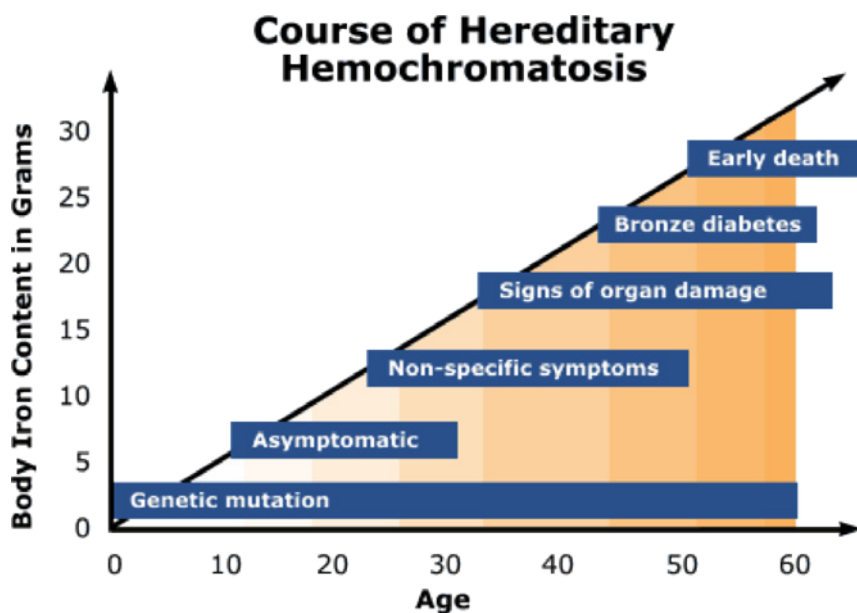
De belangrijkste doodsoorzaak bij Hemochromatose vormen hart- en leverafwijkingen als er niets of te laat iets aan gedaan wordt. Bij veel patiënten is de ijzerstapeling ontdekt omdat zij met artroseklachten bij de reumatoloog kwamen.

Het is niet bekend waarom, maar ijzer slaat iets eerder in de vingers en de pols neer dan op andere plekken. Voor een reumatoloog is dit een aanwijzing om verder te zoeken.

Diagnose stellen

De diagnose stellen is met de huidige Screeningstesten erg simpel.

Allereerst wordt naar het Ferritine gehalte ofwel de ijzervoorraad in het bloed gekeken. Een hoog Ferritinegehalte kan een aanwijzing zijn voor ijzerstapeling. Is het Ferritinegehalte laag, dan kun je ijzerstapeling zo goed als zeker afstrepen. Bij een hoog Ferritinegehalte wordt er verder getest op Transferrineverzadiging, wat bij een hoge waarde de diagnose ijzerstapeling zo goed als bevestigt. Hierna kan over worden gegaan op DNA onderzoek, om de erfelijke oorzaak van de Hemochromatose vast te stellen. Betreft het hier echter familieleden van iemand bij wie de ziekte is vastgesteld, dan kan dit bijvoorbeeld om verzekeringstechnische redenen achterwege gelaten worden. Een leverbiopt wordt tegenwoordig voornamelijk gebruikt om vast te stellen hoeveel schade er in de lever is, of er al sprake is van verlittekening dan wel kanker. Als diagnosemiddel brengt het onnodig risico en ongemak voor de patiënt met zich mee. >>



Hemochromatose verschijnselen: Ontstaan in de tijd

Een MRI scan tot slot is een erg dure testmethode. Daarom wordt deze alleen gebruikt in geval van twijfel als er bijvoorbeeld geen sprake is van erfelijke Hemochromatose, maar wel verdenking op ijzertape-ling is. Door middel van een MRI scan kan onder andere vastgesteld worden hoeveel ijzer er in de lever zit. Het Ferritinegehalte kan ook bij andere ziektes dan Hemochromatose verhoogd zijn, zoals bij alle leverziekten, porfyrie, chronische ontstekingen, reumatologische/auto immuun ziekten, tumoren, chronische nierziekten, metabool syndroom/leververvetting en bij mensen met (ernstig) overgewicht.

Therapie vroeger en nu

Zowel de meest simpele, goedkoopste als vooral ook de meest doeltreffende manier om het ijzer uit het lichaam te verwijderen is aderlaten. Door aderlaten worden de overvloedige ijzerreserves in het lichaam aangesproken, zowel door het afvoeren van het ijzer met het bloed, alsmede doordat het lichaam veel ijzer nodig heeft om nieuw bloed aan te kunnen maken en dit uit alle reservevoorraden in het lichaam weghaalt.

Ontijzeringsmedicijnen hebben enorm veel bijwerkingen, dus dat is in de meeste gevallen (nog) geen optie.



Therapie nu

Hemochromatose Leefstijladviezen

Dieet:

- Vermijd orgaanvlees en rood vlees (bevat veel rode bloedcellen, dus ijzer)
- Wees matig met ijzerrijke voeding
- Drink zwarte thee tijdens de maaltijd (remt ijzeropname)
- Gebruik geen vitamine C supplementen
- Pas op met andere (vitamine)preparaten, ook daar kan veel ijzer in zitten

Alcohol:

Met name tijdens de depletiefase vermijden. Alcohol wordt afgebroken in de lever. De lever kan niet tegelijkertijd ook ijzer afbreken, waardoor er meer kans op littekenvorming is.

Medicijnen:

Maak voor elk geneesmiddel de afweging wel of niet gebruiken; ook medicijnen worden afgebroken in de lever en vormen daarmee een extra belasting.

In het uiterste geval kan iemand bij een te strikt ijzervrij dieet ijzergebrek krijgen. Naast moeheid, duizeligheid, lusteloosheid, hartkloppingen, kortademigheid en aanhoudende hoofdpijn kan ijzergebrek zich uiten in brokkelige,

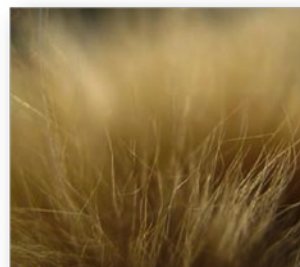
geribbelde vingernagels, in gescheurde mondhoeken, gespleten haarpunten, een rauwe tong en kan de binnenkant van het onderste ooglid heel bleek zijn ipv rozerood.

Discussie:

Wel of niet familieonderzoek

1e graad familieleden van ouder dan 18 jaar van homozygote en samengestelde heterozygote Hemochromatose patiënten kunnen gescreend worden, maar zolang er geen klachten zijn, zou Dr. van der Linden dit niet adviseren, zeker niet als het een vrouw betreft. Iemand zou zichzelf de vraag moeten stellen of hij het (op dat moment) wil weten en wat hij ermee wil doen. Zou iemand een hypotheek willen aanvragen, dan loopt men de kans dat de premie 3-4 x zo hoog gaat worden, terwijl iemand niets mankeert.

Als een verzekeringsmaatschappij bij een gezondheidsverklaring naar ziektes vraagt, kan men vragen wat voor ziektes er bedoeld worden. Meestal komt men dan met het rijke hart- en vaatziekten, diabetes en kanker: dat is niet aan de orde! Dr. van der Linden ziet Hemochromatose en ook de ijzertapeling niet als ziekte, maar als een aandoening waar men heel goed mee kan leven, mits men er op tijd bij is!



Ijzergebrek op weefselniveau

Bloeddonor

Iemand bij wie de ziekte is vastgesteld, of een direct familielid van een officieel patiënt, mag geen donor zijn. Daarnaast speelt in Nederland een rol dat men alleen belangeloos bloed mag geven en dat men geen bloedziektes mag hebben. Dr. van der Linden is het niet eens met dit beleid. Met het bloed van hemochromatosepatiënten is niets mis. Ons donorbloed wordt op de belangrijkste (bloed)ziektes getest en eerst 4 maanden bewaard voordat het gebruikt mag worden. In veel andere landen worden donoren betaald en daar wordt heel wat afgelogen om toch maar bloed te mogen geven. Dus hoe veilig is ons bloed?! Voorzitter Henk Jacobs vult aan dat de HVN hierover al langer met Sanquin en de minister van VWS in gesprek is. De minister heeft bericht dat zij geen bezwaar ziet, wij zijn nu nog in afwachting van de resultaten van nader onderzoek van Sanquin.

Verdwijnen klachten na ontijzering

Bij organen die kunnen herstellen - mits geen littekenvorming is opgetreden - kunnen klachten verminderen of zelfs verdwijnen - zoals schildklierklachten, diabetes, moeheid, de bruine huid. Kraakbeenschade bij artrose kan een beetje herstellen, maar zal niet verdwijnen. Littekens in de lever en een beschadigd hart daarentegen zullen niet herstellen.

Maagzuur remmers

Maagzuur zorgt voor veel ijzeropname, maar is ook nodig voor de spijsvertering en vormt bescherming tegen allerlei bacteriën. Derhalve staat het gebruik van maagzuurremmers nog ter discussie.

Bekendheid bij (huis)artsen

Het zou goed zijn als er meer bekendheid aan Hemochromatose ge-

geven zou worden en met name huisartsen bij veel vage klachten ook aan Hemochromatose zouden denken. Voorzitter Henk Jacobs vertelt dat de HVN een voorlichtingsfilm over het syndroom van Hemochromatose heeft laten maken en daarmee in maart naar de huisartsenbeurs gaat. De film zal ook via Youtube op internet beschikbaar worden gesteld.

Preventief Screenen bevolking

Een dergelijke screening heeft alleen nut op tijdstippen en met testen waarbij men een eenduidige uitslag krijgt. Dus, is dit het geval bij HH?

Normaalwaarde Ferritine

De hoogte van de streefwaarde voor hemochromatosepatiënten is nog een discussiepunt. Men is bang, dat er bij een hogere streefwaarde toch weefschade kan ontstaan. Aan de andere kant kan het ook zijn dat het lichaam te weinig rode bloedlichaampjes aanmaakt bij een te lage waarde. De inzichten hierover veranderen nog steeds. Op dit moment hanteert Dr. van der Linden voorzichtig een streefwaarde van 100 µg/L.

Ontstaat een tekort aan andere belangrijke stoffen bij herhaaldelijk aderlaten

Het is de vraag of bij elke aderlating het HB (hemoglobine gehalte) gemeten moet worden. Dr. van der Linden is van mening, dat men zich, als de rode bloedcellen zich goed houden, over andere belangrijke stoffen, zoals vitamines en mineralen, geen zorgen hoeft te maken.

Wat als aderlaten heel moeilijk gaat

Met name vrouwen hebben vaker hele dunne aderen, zodat aderlaten door gebruik van de dikke holle naald bijna niet mogelijk is. Een optie is erythrocytaferese. Een andere moge-

lijkheid die in bijzondere gevallen gebruikt kan worden is het plaatsen van een zogenaamde Port-a-cath. Dit is een soort klein kastje wat door een chirurg meestal op de borst of in de arm, waar het net onder de huid ligt en gemakkelijk voelbaar is, wordt geplaatst en aangesloten op een grote ader. Hierin kan direct geprikt worden zonder een ader nodig te hebben.

De zogenaamde Vaneviewer is een speciaal soort bril die vooralsnog alleen in Groningen en Antwerpen en voornamelijk bij kinderen wordt gebruikt om de aderen goed te kunnen zien liggen. Blijft echter het probleem van aanprikken, en dat is een handigheid die men zich eigen moet maken.

Soms wordt voor het aderlaten ook een dunne infuusnaald of een vlindernaaldje gebruikt, maar een nadeel daarvan is dat het bloed sneller kan stollen. Als bloed eenmaal een paar seconden stil staat is het helaas gebeurd en moet er opnieuw geprikt worden. •

Sylvia Groot
redacteur



ALGEMENE LEDENVERGADERING 2014



Oud en nieuw bestuur vlnr. Hans Louwrier, Anton Visser, Henk Jacobs, Berend Bossen, Maria Brinkhof.

De ALV 2014 heeft plaats gevonden op zaterdag 12 april in Zwolle.

Om 13.00 uur opende de voorzitter Henk Jacobs de ALV en heette iedereen van harte welkom.

Als eerste werd het verslag van de ALV van 2013 besproken en goedgekeurd door de vergadering.

Daarna werd het jaarverslag over 2013 besproken en goedgekeurd. Het volgende agendapunt was de het verslag van de financiële commissie bestaande uit mevr. I. Turfboer en de heer P. Jansen. Laatst genoemde bracht verslag uit van de controle van de financiële administratie. De financiële commissie heeft de boeken in orde bevonden en stelde de vergadering voor om de penningmeester te dechargeren, waarmee de vergadering akkoord ging. De financiële commissie voor 2014 bestaat uit de dames I. Turfboer en S. Groot.

De penningmeester geeft daarna een toelichting op de gepresenteerde begroting voor 2014.

De ALV stelt met algemene stemmen de begroting voor 2014 vast en besluit de contributie voor 2015 ongewijzigd te laten.

Omdat de heer Berend Bossen aftredend bestuurslid is en zich niet herkiesbaar heeft gesteld, besluit de vergadering om de door het bestuur voorgedragen mevrouw. Maria Brinkhof als nieuw bestuurslid te benoemen in de functie van secretaris.

De heer Peter Jansen was in de uitnodiging voor de ALV ook voorgedragen als bestuurslid. Helaas heeft de heer Jansen om medische redenen zijn voordracht ingetrokken. De heer Jansen blijft wel als vrijwilliger verbonden aan de HVN en verzorgt onder andere de organisatie van de contactbijeenkomsten.

Als dank, voor al het werk dat de heer Berend Bossen als secretaris voor de HVN heeft gedaan, wordt hem door de voorzitter een vloeibare aardigheid overhandigd, wat duidelijk in goede aarde valt bij de scheidende secretaris.

De voorzitter geeft hierna een korte toelichting op de plannen voor 2014. Een belangrijk speerpunt voor 2014 is het maken van een informatiefilm voor alle huisartsen en specialisten. De film is gereed en is binnenkort via onze website te zien. De ALV stemt in met de door het bestuur geschetste vooruitblik. Bij de rondvraag zijn er geen vragen en de voorzitter sluit de vergadering om 13.30 uur. ●

*Anton Visser
redacteur en bestuurslid*



Berend Bossen

Voor u gelezen op het web



LIEVER LANG LOPEN DAN KORT SPORTEN

Dagelijks minstens een half uurtje lopen, daar kan geen pil tegenop. Hart en longen worden er sterker van, je geheugen wordt beter. En het is heel goed voor je humeur. Zeker als je altijd met iemand samen loopt.

Wandelen is goed voor alles. Je hart, bloedvaten, bloeddruk, cholesterol, botten en spieren, gewicht en geheugen, ze gaan er allemaal op vooruit. En niet te vergeten: je humeur wordt er beter van. En dat allemaal door heel simpel elke dag minstens een half uur te lopen. Waarom is juist wandelen zo gezond, en hoe gezond is het precies? De Amerikaanse arts Mike Evans verzamelde al het onderzoek naar deze vragen en maakte er een aansprekend filmpje van dat je kunt vinden op YouTube (ga naar www.youtube.com en zoek op 'Dr. Mike Evans' en '23 and 1/2 hours'). Zijn conclusie: dagelijks wandelen levert een drastische verbetering van de gezondheid op.

WAT LET ONS?!

Wandelen helpt spieren en botten

Wandelen versterkt de spieren en botten en vermindert daardoor de kans op osteoporose (botontkalking). Door botten regelmatig te belasten worden ze niet alleen sterker, wie veel loopt bouwt zelfs nieuwe botmassa op. Wandelen is ook goed voor het kraakbeen, het elastische weefsel tussen de botten. Veel ouderen merken dat ze pijn hebben als ze hun gewrichten draaien, bijv. bij het dansen. Door weinig te bewegen is het kraakbeen in de gewrichten dunner geworden. Wandelen helpt het kraakbeen op te bouwen en daardoor soepeler te bewegen.

.. hart en bloedvaten

dagelijks minstens een half uur wandelen verlaagt de bloeddruk en het cholesterolgehalte in het bloed. Ook verbetert het de conditie van hart en bloedvaten. Het risico op hartproblemen daalt al met 50% als mensen één uur per week actief zijn.

.. longen

wie veel wandelt, vergroot het vermogen van de longen om zuurstof op te nemen.

.. tegen diabetes

dagelijks wandelen verlaagt het risico op diabetes type 2 met maar liefst 58%

.. goed voor de hersenen en tegen depressie

Wandelen werkt tegen stress en depressieve gevoelens. Angststoornissen nemen met bijna de helft af. Wandelaars zijn opgewekter en hun geheugen functioneert beter.

.. voor een goede nachtrust, tegen overgewicht,

Het stimuleert de stofwisseling en is goed tegen darmverstopping. Veel wandelen verkleint de kans op (bepaalde soorten) kanker, en verbetert de overlevingskansen. Veel van genoemde gezondheidseffecten treden pas op als u langere tijd elke dag blijft wandelen. Maar wie vandaag begint, voelt zich meteen meer ontspannen en krijgt een beter humeur. Na een week zult u al merken dat uw conditie verbetert. •

www.gezondheidsnet.nl/spieren-gewrichten/daarom-is-wandelen-zo-gezond

INFORMATIE FILM HEMOCHROMATOSE

De HVN heeft een informatie-film van 17 minuten laten maken door een professioneel bureau.

De film is bedoeld voor huisartsen en andere professionals in de gezondheidszorg, waar hemochromatose patiënten mee te maken hebben. De film benadrukt het belang van vroegtijdige diagnose en zo snel mogelijk met ontijzeren te beginnen, waardoor blijvende schade voorkomen kan worden. Aan de film hebben de leden van de Medische adviesraad (MAR) van de HVN meegewerkt. In de ziekenhuizen waar deze artsen werken zijn opnamen voor de film gemaakt.



De film is te bekijken via de website van de HVN op www.hemochromatose.nl. Het is van groot belang dat u als lid zoveel mogelijk (huis)artsen wijst op het bestaan van deze film, om daardoor de bekendheid met hemochromatose te vergroten. Ondanks het feit dat ongeveer een op de tweehonderd Nederlanders de erfelijke vorm van hemochromatose heeft, is het nog steeds een tamelijk onbekende ziekte. •

Anton Visser
redacteur

De nieuwe secretaris van het HVN bestuur

Nadat ik door de ledenvergadering was gekozen als secretaris in het bestuur kreeg ik de vraag me even aan alle leden voor te stellen. Maar hoe doe je dat? Laat ik maar gewoon bij het begin beginnen.



Ik ben 59 jaar geleden geboren in Roosendaal, heb van mijn 6e tot mijn 17e in Ossendrecht gewoond en ben na de basisschool en de MULO in Breda aan mijn maatschappelijke carrière begonnen bij meervoudig gehandicapten. Dit heb ik zeven jaar gedaan, eerst als leerling, vervolgens als gediplomeerd verpleegkundige en afdelingshoofd. Daarna ben ik bij de Thuiszorg gaan werken, eerst in Breda. Hier heb ik verschillende functies gehad, van verzorgende tot leidinggevende van de alpha-hulpverlening en de intensieve thuiszorg. In de tussentijd heb ik mijn man Anton leren kennen en zijn we getrouwd. De laatste anderhalf jaar voordat we voor het werk van Anton naar wat wij noemen "het Noorden" zijn verhuisd heb ik ook gewerkt als secretaresse van een computer- en softwarebedrijf. Ik had toen een dubbele baan want ik werkte ook nog bij de thuiszorg. In Zwolle (en later Harderwijk) had ik weer snel een baan, ook bij de thuiszorg en ook daar heb ik diverse afdelingen en functies gehad; planning en roostering van teams verpleging en verzorging, leiding geven aan teams huishoudelijke dienstverlening en intensieve avond en weekendzorg.

In de tussentijd zijn we weer verhuisd, nu naar het midden van het land en de laatste jaren heb ik sa-

men met mijn man gewerkt bij een zeilmakerij voor zeiljachten, de firma North Sails in Almere als secretaresse/administratief medewerkster. Maar omdat de gehele administratie nu is gecentraliseerd in Engeland ben ik sinds 1 januari werkloos. Dus heb ik nu volop tijd voor vrijwilligerswerk en het bestuur van de HVN. Mede hierdoor en door mijn hobby's, zeilen, wandelen, fietsen en kleding maken verveel ik me geen moment.

Ruim 14 jaar geleden belde mijn broer me op met het verhaal dat er bij hem Hemochromatose was geconstateerd. Zijn specialist had hem gezegd dat het goed zou zijn als al zijn broers en zussen zich ook zouden laten onderzoeken. Toen ik hem naar zijn klachten en de verschijnselen vroeg van deze ziekte werd al snel duidelijk dat ik het ook zou kunnen hebben. Dus ben ik naar de huisarts getogen die na het eerste bloedonderzoek zei dat er niets met me aan de hand was want "mijn HB was erg mooi, zeker voor een vrouw". Nu had de specialist van mijn broer gezegd dat mijn arts haar zeker mocht bellen voor informatie en op mijn aandringen heeft hij dat gedaan. Daarna volgden nieuw bloedonderzoek en genetisch onderzoek. En ja hoor, ik had ook Hemochromatose. Een periode

van 11 maanden iedere 14 dagen aderlaten volgde totdat de ferritine voldoende was gezakt. Nu kan het al jaren worden bijgehouden met 3 à 4 aderlatingen per jaar en behalve gewrichtsklachten, artrose en moeheid is er gelukkig niets beschadigd. Het enige nadeel is dat ik de aderlatingen op zich niet altijd goed verdraag. Ik moet liggen en het bloed mag zeker niet te snel worden afgenomen omdat mijn bloeddruk de neiging heeft dan zo snel te zakken dat ik in coma kan raken. Gelukkig voel ik dat aankomen en kan de verpleging waarschuwen. Bij mijn andere 3 broers en mijn zus is volgens hun huisarts niets aan de hand hoewel ik daar aan twijfel, maar ik kan hen niet dwingen zich verder te laten onderzoeken.

Ik hoop dat jullie een indruk van mij hebben gekregen en dat ik nog een aantal jaren naar tevredenheid de functie van secretaris binnen het bestuur mag bekleden. •

*Maria Brinkhof
bestuurslid*

Daarna volgden nieuw bloedonderzoek en genetisch onderzoek. **En ja hoor**, ik had **ook Hemochromatose**.

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
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
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	h.neve@hemochromatose.nl

Bijeenkomsten 2014 (onder voorbehoud)

27 september - Dordrecht

Spreker: Dr. Alexander Rennings, UMC Radboud Sectie Vasculaire Geneeskunde, Hypertensie, Lipiden, Metabole Ziekten. Nieuw lid Medische Adviesraad HVN

22 november - Weert

Spreker: Dr. E.M.G. Jacobs, Elkerliek Ziekenhuis Helmond Internist hemato-oncoloog. Lid Medische Adviesraad HVN

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*

Zo werken ziekenhuizen *in Japan*

Ziekenhuizen in Japan zijn een wereld op zich. Met interne postkantoren, banken, supermarkten, boekhandels, bibliotheken, apotheken, kappers, ontspanningsruimten en restaurants, is men als patiënt van alle gemakken voorzien. Alles is tot in de puntjes geregeld, goed verzorgd, stipt op tijd en blinkend schoon. Als Aziatisch land wint Japan het in vele opzichten van onze Westerse gezondheidszorg.

Van de doe-het-zelf test-apparatuur tot uitvoerige nummertjes-systemen; het is even aanpassen, maar het went snel, de systematische efficiëntie die heerst binnen de ziekenhuizen in het land van de ondergaande zon. Hoewel er heus minder joviale instellingen te vinden zullen zijn, is het in mijn ervaring een verademing bij een Japanse arts op consult te gaan. Waar vroeger de wil van arts wet was, is de mondige burger inmiddels geaccepteerd en is er een goede samenwerking tussen behandelaar en patiënt. De uitstekende kennis-van-zaken, het inlevingsvermogen en een privacy-bewustheid om U tegen te zeggen, maken de Japanse zorg tot voorbeeld voor het Nederlandse ziekenhuiswezen.

Doeltreffende zorg

Daar de Japanse bevolking voor het minste of geringste naar de dokter stapt is het is in de grote ziekenhuizen een drukte van jewelste. Een efficiënt zorgsysteem is dan ook wel enigszins noodzakelijk. Maar, ondersteunt door talloze vrijwillige begeleiders, reeksen van strak georganiseerde wachtkamers en aan elke muur monitoren met wachttijd overzichten, zorgen het geduld en de beleefdheid van de Japanners er voor dat alles soepel verloopt. Met een geautomatiseerd ziekenhuispasje 'inchecken', nummertje printen, naar het juiste wachtkamer gebied, na de nodige onderzoeken meteen weer terug bij de arts, om vervolgens met dezelfde pas weer uit te checken en bij een automaat direct te betalen (zie figuur). En mocht je er als patiënt niet uitkomen, staan er overal kaar-

ten met uitleg en vrijwilligers om de weg te wijzen.

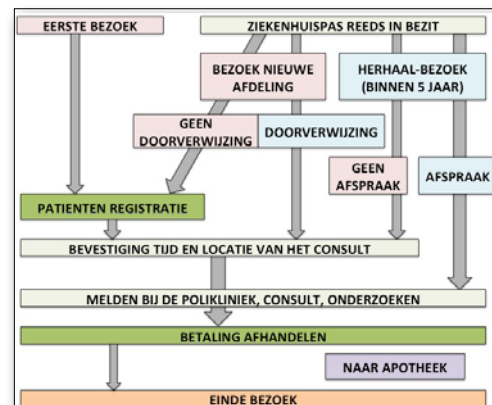
Fureai Kippu

Ten grondslag aan deze goed georganiseerde ziekenhuis omgeving ligt waarschijnlijk het sociale en culturele karakter van Japan: men wil koste wat kost voorkomen de medemens (emotioneel) te belasten. Deze mentaliteit komt goed tot zijn recht in het 'Fureai Kippu' (vriendschaps-ticket) systeem; een soort 'buddy' project, in 1995 opgericht door de Japanse Sawayaka stichting. De doelstelling van dit project is het genereren van een soort zorg-in-natura. Iemand werkt bijvoorbeeld als vrijwilliger in de ouderenzorg, en krijgt voor het aantal gewerkte uren geen geld, maar wordt 'uitbetaald' in zorguren. Voor elk gewerkt uur krijgt de vrijwilliger een uur zorg, die zowel door de vrijwilliger zelf of door een hulpbehoevende kennis benut kunnen worden. Deze vorm van zorg is zowel sociaal als economisch gunstig. Hoewel er veel vrijwilligers te vinden zijn, gaat het gros van de bevolking echter nog altijd uit van het reguliere nationale zorgstelsel.

Zorgstelsels

Net als in Nederland kent men in Japan een verplichte basiszorgverzekering. Er zijn meerdere zorgverzekeraars, die elk een minimaal pakket aan vergoedingen moeten bieden, waarbij 30% van de kosten (met een jaarlijks limiet) voor eigen rekening van de patiënt komt. Anders dan in Nederland, waar zorgleveranciers hun prijzen grotendeels zelf mogen bepalen, worden vrijwel alle tarieven binnen de Japanse gezondheidszorg door de overheid vastgesteld. Verder zijn specialisten in Japan veelal in loondienst van het ziekenhuis, waar deze in Nederland vaak zelfstandig zijn. In Japan kent zowel ziekenhuizen als klinieken, beiden grotendeels particulier, en is het aantal zorginstellingen enorm. Dit creëert grote concurrentie tussen de verschillende behandelaren, waardoor de kwaliteit van de zorg omhoog gaat en de zorgkosten gedrukt worden. De vele overheidsregels dragen hier ook aan

bij; zo mogen de ziekenhuizen geen winst maken met hun behandelingen en kan men bij de apotheek kiezen tussen A- en B-merk medicijnen. Alhoewel de kwaliteit van zorg uitermate hoog is, zijn de kosten voor zowel de verzekering als uiteindelijke ziekenhuisafrekening verbazingwekkend laag. Hoe dit precies kan? De lage kosten worden wellicht gecompenseerd door het hoge ziekenhuis- en medicijngebruik, of misschien is het gewoonweg een goeddoordacht systeem.



Van het kastje naar de muur?

De bekwaamheid van de artsen en verpleging, en het systeem waarin zij werkzaam zijn zorgen samen voor een effectief behandeltraject. Met goed materieel en veel verstand wordt een scala aan onderzoeken afgewerkt binnen zeer korte tijd. Dit leidt tot een snelle diagnose en gerichte behandeling, wat bijdraagt aan de kans op een vlot herstel. Bovendien scheelt het een hoop kopzorgen wat verder ten goede komt aan de gezondheid. Kan Nederland hier een voorbeeld aan nemen? Meer interactie tussen de verschillende disciplines en specialisten, inspraak van de patiënt en een adequaat verzekeringsstelsel. Wie weet zal dat in de toekomst bijdragen aan een betere en betaalbare gezondheidszorg, wat ook het opsporen van 'vage' klachten, zoals bij hemochromatose, zal bespoedigen. •

Isabel de Ridder
redacteur

DE IDEALE APOTHEKER *voor de ideale patiënt*

Gezocht: persoonlijk contact met de apotheker.

Gewenst: meer privacy en minder wachttijd in de apotheek.

Gevraagd: de patiënt die zijn eigen zorg regisseert en meedenkt over de optimale behandeling.

Bedacht: voor wie dat zelf niet meer kan, is een medicatiecoach nodig.



Aldus de samenvatting van het inspirerende toekomsttafelgesprek "de patiënt centraal", door de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Pharmacie (KNMP) op 12 september 2013 gehouden met vijf ervaren patiënten. Daar was ondergetekende er één van. De KNMP heeft de afgelopen tijd een reeks rondetafelgesprekken gevoerd met eigen leden en andere betrokkenen, om de toekomstvisie Farmaceutische zorg 2023 vast te stellen. De vijf deelnemende patiënten vormden samen een goede doorsnee van de patiënten die bij de apotheek komen.

Wie is de ideale apotheker?

Dat moet een meedenkende, communicerende man of vrouw zijn die op de hoogte is van de nieuwe ontwikkelingen en de patiënt daar minstens eenmaal per jaar over informeert. Patiënten hebben behoefte aan een persoonlijk gesprek met de apotheker om het totaalpakket aan medicatie door te nemen en te optimaliseren. Veel apotheken bieden al spreekuren aan, maar veel mensen weten niet dat ze daar recht op hebben. Beter communiceren dus. Dat gesprek moet wel vergoed worden door de zorgverzekeraar, want het past in de zelfwerkzaamheid van de patiënt die steeds meer gevraagd wordt.

De deelnemers hebben vertrouwen in de apotheker, omdat in dit beroep veel kennis en kunde samen-

vallen die juist voor de patiënt belangrijk zijn. Die moet wel beter uitgedragen worden. In de communicatie en informatievoorziening kan het nodige verbeterd worden, bijvoorbeeld bij alwéér een ander merk medicijnen, of wanneer er zelf moet worden (bij)betaald. Dit willen zij vooraf weten, inclusief mogelijke alternatieven.

De patiënten raden de apothekers aan om niet alleen mee te denken met de patiënt, maar zich vooral ook assertiever op te stellen richting zorgverzekeraars en voorschrijvende artsen. Juist de apotheker kan professioneel aankaarten dat iedere drie maanden andere pillen in een andere vorm, kleur en verpakking krijgen irritant is en gevaarlijk voor de patiënt. Dan kun je de pillen niet meer uit elkaar houden, pak je eventueel de verkeerde en je kunt ook nog onaangename bijwerkingen krijgen als niet het medicijn zelf, maar wel de vulstoffen afwijkend zijn. Ongewenst, vooral bij mensen die meer medicijnen naast elkaar moeten gebruiken. Wie al extra energie nodig heeft om zijn aandoening te 'managen', zit er bepaald niet op te wachten om ook nog achter zulke dingen aan te moeten. Zo voelt de patiënt zich helemaal niet centraal, maar meer als sluitpost op de zorgbegroting staan.

Verder lijkt het de deelnemers aan de toekomsttafel goed als de apo-

theker – als medicijndeskundige – meer te zeggen krijgt over de keuze van het toe te passen medicijn. De arts geeft dan bijvoorbeeld een aantal of een segment geneesmiddelen op, waaruit de apotheker het beste kiest voor die specifieke patiënt.

Patiënten zien ook mogelijkheden voor apothekers die zich willen specialiseren in bijvoorbeeld neurologie of cardiologie. Zij kunnen dan ook de steeds vaker voorkomende polyfarmacie beter bewaken: het gebruik van meerdere medicijnen naast elkaar, voorgeschreven door onafhankelijk van elkaar voorschrijvende artsen. Zo voorkom je dat mensen medicijnen innemen die helemaal niet samen ingenomen mogen worden, of die niet meer nodig zijn. Apothekers zouden daarbij juist hun eigen creativiteit meer kunnen inzetten door zelf medicijnen samen te stellen voor speciale situaties. Het maatwerk, wat ook hun werk leuker maakt.

De ideale apotheek

De patiënt weet dat de apotheker veel kennis heeft over combinaties van geneesmiddelen, maar ziet soms alleen de balie-medewerker die, net als overal, regelmatig meer aandacht heeft voor het beeldscherm dan voor de patiënt. Maar de patiënt wil overleggen en meekijken, ook ter controle.



De veel genoemde wachttijden in de apotheek kunnen volgens deze toekomstkijkers opgelost worden met een snelbalie voor het indienen van recepten en afhalen van standaard- en herhaalmedicijnen. Daarnaast willen de patiënten de mogelijkheid om rustig met apotheker of assistent te praten. Dat levert ook meer privacy op om informatie over het geneesmiddel te geven, je burens hoeven niet te weten of je wel of niet de anti-conceptiepil gebruikt, of HIV-medicijnen. De vervelende gewoonte om in het openbaar telkens naam en geboortedatum te moeten noemen kan makkelijk worden vervangen door het gebruik van een verzekerings- of lidmaatschapspasje.

De ideale patiënt

Uit de discussie bleek, dat patiënten graag op een makkelijker manier vragen willen stellen, ook in de apotheek. Een goed geïnformeerde en door de zorgverlener gerespecteer-

de patiënt kan zeker meedenken over zijn behandeling en medicatie, het shared decision making. Hij is dan onderdeel van het behandelteam. Dan moet hij natuurlijk wel weten wat hem mankeert, wat er aan gedaan kan worden en wat zijn eigen rol daarbij is. Het kan een idee zijn om naast een medisch dossier ook een farmaceutisch dossier te hebben, waar de patiënt zelf inzage in heeft, waarin hij vragen kan stellen aan de arts of apotheker en een afspraak kan plannen. Gewoon kunnen e-mailen is dan al een goed begin.

En kijk vooral uit met alle hoop te vestigen op de ICT. Nog afgezien van de toenemende discussie over privacy en de technische problemen met onbereikbare websites: de standaardpatiënt kan daarmee omgaan zolang hij geen visuele of andere lichamelijke beperking heeft, en zodra hij mentaal achteruit gaat, zijn ICT-oplossingen al snel niet meer bruik-

baar. Bij een vergrijzende bevolking zijn die patiënten juist de 'groeimarkt'. Het zou dom zijn om daar geen rekening mee te houden. Voor deze mensen is de medicatiecoach nodig, die het medicijngebruik in goede banen leidt. Daar zou de apotheker met zijn apotheek best een belangrijke rol in kunnen spelen. De wens van 'de zorg' is, dat de patiënt meewerkt om het medicijngebruik zo laag en optimaal mogelijk te maken. Dan moet er ook beter geluisterd worden naar de patiënt die zegt: "kan het ook met wat minder pillen?" •

*Centia Maltha
auteur*

*Bron: Nieuwsbrief Lichen Planus
Vereniging*

Kortnieuws

NIEUW LID MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)



De heer Drs. Alexander Rennings heeft zich bereid verklaard zitting te nemen in de Medische Advies Raad van de HVN.

De heer Rennings is internist in het UMC Radboud te Nijmegen met als aandachtsgebieden geneesmiddelenleer, vasculaire geneeskunde en stofwisselingsziekten. In dit profiel past naadloos de zorg voor mensen met hemochromatose.

Belangrijker misschien nog is zijn persoonlijke motivatie en interesse voor hemochromatose die al 15 jaar geleden tijdens zijn opleiding in het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem is gewekt.

Wij verwelkomen dr. Rennings en wensen hem een vruchtbare inbreng en samenwerking met de HVN toe. •

*Anton Visser
bestuurslid*

VOORLICHTING OVER HEMOCHROMATOSE GEWENST?

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

Een e-mail naar:

h.jacobs@hemochromatose.nl is voldoende om met hem in contact te komen en verdere afspraken te maken.

Bestuur HVN