

IJZER *wijzer* 3



Contactdagen Zwolle en Antwerpen in woord en beeld

Het virtuele kantoor is geopend

Nog één contactbijeenkomst in 2014; doe er uw voordeel mee

Hemochromatose – een Westers fenomeen?



Inhoud

3 Van de voorzitter

Opnieuw aandacht gevraagd voor het voorlichtingsfilmpje en kijkt u en passant ook nog eens naar uw eigen zorgdossier voordat dat bij uw gemeente wordt opgeslagen.

4 Erfelijke Hemochromatose beter begrepen

Een uitgebreid verslag van de contactbijeenkomst in Zwolle op 12 april jl. Zeer geschikt voor wie wat dieper in de materie van zijn ziektebeeld wil duiken.

8 Hemochromatose – een Westers fenomeen?

Vijf jaar geleden is al onderzoek gedaan naar Aziatische patiënten met onverklaarde ijzerstapeling. Een lezenswaardig artikel.

14 Hemochromatose en onwetendheid

Een persoonlijke weergave van de ervaringen van een HVN lid. Duidelijk wordt dat hij bijzonder content is met zijn erythrocytaferesebehandeling.

16 Mijn taak, het behartigen van de ledenadministratie

Ook deze keer stelt een nieuwe vrijwilliger zich aan u voor. Wij komen haar naam verder niet tegen in de colofon van ons blad, maar reken er maar op dat achter de schermen veel werk voor de penningmeester uit handen wordt genomen. Welkom Ans!

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
Kopijstopt nummer 4
24 november 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 Printed Media, 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*



Velen onder u hebben de vakantie achter de rug en hopelijk hebt u genoten van rust, mooie omgeving, aangenaam klimaat en van uw vakantiepartners. Toch is dat niet voor iedereen een gegeven. Zoals ik eerder schreef maakt de HVN gebruik van het virtueel kantoor maar zo simpel als dat in aanvang lijkt is het bepaald niet.

Virtueel kantoor

Alle personen die er gebruik van gaan maken moeten eerst een cursus volgen en dan moet er vanzelfsprekend structuur worden aangebracht. Daarna moet het systeem worden gevuld met alle bestaande gegevens. Iedereen moet wennen en zoeken en oefenen en de een is daar wat vlotter in dan de ander. Jammer genoeg liet de techniek ons ook nog een paar keer in de steek waardoor de beheerders tijdens de vakantie nog menig uur hebben moeten besteden om het verhaal draaiende te houden. Alles bij elkaar genomen ziet het er nu toch wel aardig uit en het scheelt volgens mij veel post en opberg- en opzoekwerk bij bestuur en andere vrijwilligers.

De inhoud van uw medische dossier

Een heel ander onderwerp is dat de gemeenten in de nabije toekomst bij de uitvoering van de zorg worden betrokken. Dit betekent o.a. dat veel privacygevoelige en medische informatie bij de ambtenaren in het gemeentehuis terecht komt. Er is in veel gemeenten nog helemaal niets geregeld hieromtrent. Bovendien is er geen ervaring en kennis hoe met deze materie moet worden omgegaan en ik maak me, met vele anderen, daar dan ook zorgen over. Het is goed om te weten dat men u altijd toestemming moet vragen om privacygevoelige informatie op te nemen in uw zorgdossier. Vraag eventueel om uw dossier zelf in te mogen inzien zodat u kunt controleren of het allemaal wel klopt wat er staat. Want u weet dat als uw gegevens eenmaal aan het dossier zijn toevertrouwd het een hele klus is om die nog gewijzigd te krijgen.

Nogmaals aandacht voor onze films op YouTube en de HVN website

In de laatste IJzerwijzer is een pleidooi gehouden de films op YouTube en onze website zo groot mogelijke bekendheid bij huisartsen en specialisten te geven. Het bestuur schat in dat een persoonlijke aanbeveling bij de genoemde doelgroepen het meest effect zal sorteren. Daarom was en is ons verzoek aan onze leden om bij controle bij huisarts of specialist het bestaan van deze films te noemen. Ik heb zelf de teller van de verkorte versie op YouTube geraadpleegd en kwam tot de toch wat teleurstellende constatering dat deze versie maar 177 keer bekeken is. Als je in aanmerking neemt dat we een vereniging zijn met ruim 1200 leden dan is de animo bij onze eigen leden toch niet groot te noemen en leid ik daaruit af dat het maar in zeer beperkte mate tot aanbevelingen bij anderen komt. Daarom vraag ik u nogmaals om uw actieve inzet bij het bekend maken van de beide films. Omdat bij de Huisartsenbeurs onze ervaring was dat een aantal huisartsen liever een schriftelijke informatie kreeg, gaat de HVN binnenkort de inhoud van de film met de daarbij behorende plaatjes op schrift op onze website publiceren. Zo hopen we toch ook een bijdrage te leveren aan het verkrijgen van ruime publiciteit voor hemochromatose en dat is toch een van onze hoofddoelstellingen. Mocht u nog andere mogelijkheden kennen dan horen wij graag van u. ●

Henk Jacobs, voorzitter

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



GIRO
2737

Hereditaire Hemochromatose bet

Voordracht door dr. Reinier Raymakers, internist-hematoloog UMC Utrecht op 12 april 2014 te Zwolle

- Wat is er bekend over het mechanisme waardoor IJzerstapeling ontstaat bij Hemochromatose?
- Wat is hepcidine en wat is de centrale rol van hepcidine in de ijzerstofwisseling.
- Wat is de betekenis van nieuwe inzichten in de ijzerstofwisseling voor de behandeling in de toekomst.

Nu is aderlaten nog de meest effectieve manier van behandelen, maar eigenlijk zou het mooier zijn als we begrijpen wat er mis is en het gericht kunnen aanpakken, aldus Dr. Raymakers.



Dr. Raymakers

Pas sinds 1996 is bekend dat Hemochromatose een aangeboren afwijking is. Daarvoor wist men wel dat er IJzerstapeling was, maar toen is ontdekt wat de mutatie was in het eiwit wat ten grondslag ligt aan de IJzerstapeling. Men wist nog niet precies wat dat eiwit deed, wat de functie van dat eiwit was. Bij erfelijke Hemochromatose praten we over een ziekte waarbij teveel ijzer wordt opgenomen en stapelt in de weefsels. Dit kan beschadigingen in de weefsels veroorzaken met als mogelijk gevolg:

- Chronische vermoeidheid
- Gewrichtsklachten, arthritis (géén reuma, maar veroorzaakt door IJzerstapeling)
- Leververgroting, leverfibrose (= verbindweefseling in de lever)
- Suikerziekte (Diabetes mellitus)
- Onvruchtbaarheid
- Verminderd libido
- Hartfalen en hartritmestoornissen
- Verhoogde infectiegevoeligheid
- Huidverkleuring (pigmentatie)

Conclusie: ijzer heb je nodig, zonder ijzer kun je niet leven, maar een beetje is schadelijk - een soort tweesnijdend zwaard!

Het allerbelangrijkste bij erfelijke Hemochromatose is vroeger opsporing en aderlaten, want dat voorkomt weefselschade en zorgt voor een normale lange termijn overleving.

80% van de mensen met IJzerstapeling onder de van oorsprong grotendeels Kaukasische (blanke) bevolking

in Noord Europa heeft een genetische mutatie van het HFE gen: 1 op 10 in de C282 en zelfs 1 op 5 in de H63D variant. Als deze mutaties op beide allelen (van vaders- en moederszijde) voorkomen, is men homozygoot. Dat zijn de mensen die ook ijzer gaan stapelen.

Onder de blanke bevolking in Nederland heeft 1 op 200-300 mensen deze genetische aanleg, dus het is een veel voorkomende ziekte. Wat men echter nog niet goed begrijpt, is waarom niet al deze 1 op 200-300 mensen ook daadwerkelijk IJzerstapeling hebben.

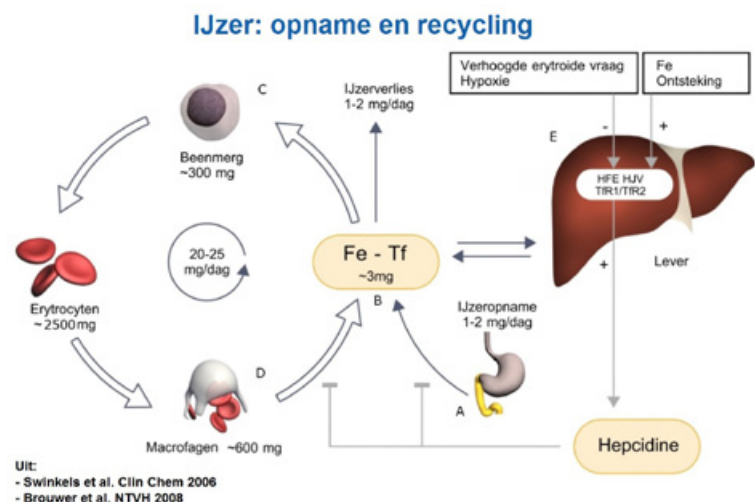
De kans op IJzerstapeling bij genetische aanleg varieert bij mannen van 2-38%. Voor vrouwen ligt dat nog een stuk lager bij 1-10%. Waarschijnlijk ligt dit aan het feit dat vrouwen in de vruchtbare periode door menstruaties bloed en ijzer verliezen.

Normaal gesproken bindt het HFE eiwit zich met een ander eiwit. In geval van mutatie vindt die binding niet plaats en kan het HFE eiwit niet op de levercel tot expressie komen. Want daar heeft dat eiwit zijn functie.

Het IJzermetabolisme

- Waar bevindt zich het meeste ijzer in ons lichaam?
- Welke cellen zijn betrokken bij de ijzerhuishouding?
- Hoe is de opname van ijzer gereguleerd?
- Hoe is de uitscheiding van ijzer gereguleerd?

Dr. Raymakers heeft samen met prof. dr. Dorine Swinkels een nieuw hoofdstuk voor het Nederlands leerboek voor studenten geneeskunde geschreven, aangepast aan de moderne tijd. Daarin is ook het volgende nieuwe plaatje opgenomen.



er begrepen, de rol van hepcidine

De kans op IJzerstapeling bij genetische aanleg varieert bij mannen van 2-38%. Voor vrouwen ligt dat nog een stuk lager bij 1-10%. Waarschijnlijk ligt dit aan het feit dat vrouwen in de vruchtbare periode door menstruaties bloed en ijzer verliezen.

We weten dat ijzer in de rode bloedcellen (erythrocyten) zit. De rode bloedcellen worden aangemaakt in het beenmerg, dus ook daarin zit ijzer. Oude rode bloedcellen sterven af en worden opgegeven en afgebroken door de macrofagen (de schoonmaakcellen van ons bloed). Het ijzer wordt door de macrofagen weer afgegeven aan het bloed en bindt zich aan een ijzertransporteiwit (transferrine) om zo opnieuw opgenomen te kunnen worden in het beenmerg waar weer nieuwe rode bloedcellen worden aangemaakt. Per minuut worden er een paar miljoen rode bloedcellen afgebroken en aangemaakt. Mocht er een tekort aan ijzer ontstaan (bijvoorbeeld tijdens zwangerschap of in geval van bloedarmoede) dan moet je dat aanvullen, maar in een stabiele situatie is dit niet nodig. Het lichaam regelt dat zelf. Van de 20-25 mg ijzer wat via de voeding in het lichaam circuleert, wordt normaal gesproken maar 1-2 mg via de darmen opgenomen. Het teveel aan ijzer wordt opgeslagen in een darmcel, en als het niet meer nodig is met de cel afgevoerd via de ontlasting. Als het lichaam ijzer nodig heeft wordt het

vanuit de darmcel afgegeven aan het bloed en komt zo in de bloedbaan terecht.

Pas in 2000 ontdekte men dat er een ijzerregulerend hormoon, Hepcidine bestaat. Inmiddels weten we dat Hepcidine in de lever wordt aangemaakt.

Hepcidine is de centrale ijzerregulator en heeft een interactie met het eiwit ferroportine (letterlijk: de poort voor het ijzer). Deze poort zit op de darmcel en op de macrofaag. Als de poort openstaat kan er ijzer vanuit de darmcel en de macrofaag de bloedbaan in (ijzeropname). Hepcidine bindt aan het ferroportine eiwit als er teveel ijzer is, dat eiwit wordt afgebroken, kan de bloedbaan niet meer in en er wordt geen ijzer opgenomen.

Op de levercel zit een meetstelsel, de transferrinereceptor (Tfr-1), wat meet of er veel ijzer in de circulatie is (transferrineverzadiging). Als het ijzertransporteiwit (Transferrine) waaraan het ijzer gebonden is heel sterk verzadigd raakt met ijzer, gaat er een signaal via die levercel.

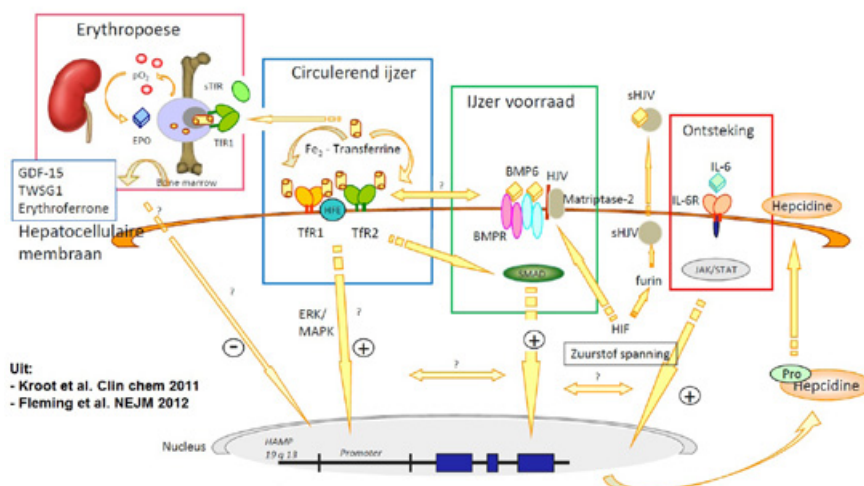
Het meetstelsel geeft bij te veel

ijzer ook een signaal af zodat er Hepcidine aangemaakt wordt. Daarvoor is het HFE eiwit nodig. Bij homozygote Hemochromatose werkt het HFE eiwit niet goed, waardoor het meetsysteem voor ijzer ontbreekt. Er is te weinig Hepcidine productie.

De aanmaak van rode bloedcellen en beenmerg (ijzeropname) is een van de manieren om de ijzeropname te regelen en bepaalt de afgifte van Hepcidine. Vorig jaar is ontdekt dat er bij verhoogde bloedaanmaak (bijvoorbeeld na een bloeding) een signaal vanuit het beenmerg naar de lever gaat. Het hormoon wat dit doet heet erythroferone en is vorig jaar beschreven, wat aangeeft dat de inzichten in de ijzerstofwisseling nog steeds toenemen.

Dr. Raymakers doet nu met prof. dr. Dorine Swinkels bij zowel heterozygote als homozygote patiënten metingen naar Hepcidine. Voorheen was dat niet mogelijk, Hepcidine is nog steeds heel lastig te meten. Het wordt echter steeds duidelijker dat dit eiwit een belangrijke rol speelt in veel lichaamsprocessen, zoals ontstekingen, infecties en bloedarmoede in geval van chronische ziekten.

Hepcidin wordt in de lever gemaakt, de aanmaak wordt geregeld door diverse mechanismen



Het is op zich een logische gedachte Hepcidine als medicijn toe te dienen, maar er is heel veel van nodig, omdat het heel snel wordt afgebroken. Dan zou men een pompje nodig hebben voor continue toediening, dus dat is op dit moment nog geen optie.

Bij een ontsteking worden verscheidene ontstekings-eiwitten actief, waaronder ook ferritine. Om een 'valse' waarde te voorkomen wordt geadviseerd ook het CRP (bezinking) mee te bepalen, zodat je kunt uitsluiten of er sprake is van een ontsteking.

Als de transferrine verzadiging toeneemt naar > 30%, dan begint er al meer vrij ijzer in de bloedbaan te komen (instabiele plasma ijzer (NTBI)). Dit is het ijzer wat zich afzet in de weefsels, dus hoe meer vrij ijzer, hoe hoger de stapeling. Het lichaam heeft geen mechanisme om het ijzer snel uit weefsels kwijt te raken. Dus als door aderlatingen het ijzer in het bloed laag is, betekent dat nog niet dat het ook uit de weefsels is. Dit kan, afhankelijk van de hoogte van de stapeling, heel lang (jaren) duren.

Naast Erfelijke Hemochromatose komt IJzerstapeling ook voor bij mutaties in de TFR2 (transferrine receptor 2). Deze mutatie zien we bij

- een ernstigere vorm van Hemochromatose met hoge stapeling al op jongere leeftijd
- Juveniele Hemochromatose: mutaties Hemojuvelin (of Heparidine) of combinatie HFE en TFR2 mutatie
- Ferroportin "gain of function" mutaties: IJzerstapeling door excessief transportijzer. Dit leidt tot verhoogde Heparidine waarden.

IJzerstapeling en onvoldoende Heparidine productie komen ook bij andere bloedafwijkingen voor, zoals bij bloedarmoede door aangeboren stoornissen in de ijzerstofwisseling. Men vermoedt dat met name een combinatie van genetische variaties uiteindelijk kan leiden tot daadwerkelijke IJzerstapeling.

Meer hierover kunt u ook lezen op www.ijzercentrum.nl, de website van prof. dr. Dorine Swinkels.

Inmiddels kent men een aantal factoren die de lever Heparidine expressie beïnvloeden. Men is nu aan het onderzoeken of men op deze routes met medicijnen kan ingrijpen zodat men de Heparidine productie kan bevorderen. Er wordt steeds meer be-

kend, en het is zeer aannemelijk dat er in de toekomst medicijnen komen die ingezet kunnen worden bij Hemochromatose.

Diagnostiek

Kinderen hoeven eigenlijk tot hun zoe levensjaar niet gediagnosticeerd te worden, want in de groei is meer ijzer nodig, waardoor men meestal een verhoogde transferrine saturatie ziet. Er is dan ook nog geen sprake van IJzerstapeling. Pas daarna is het - in geval van erfelijke hemochromatose bij de ouders - van belang de ijzerwaarden in de gaten te houden.

- Eerst wordt gekeken naar een verhoging van de Transferrine saturatie (TS)
- In tweede instantie naar het ferritinegehalte
- Indien beiden verhoogd zijn - Transferrine saturatie > 45% en ferritine > 200 bij vrouwen en 300 bij mannen - dan volgt dna-onderzoek.
- Bij inflammatie (ontsteking) is het ferritine meestal verhoogd, de Transferrine saturatie lager. In zo'n geval moet ook de CRP (bezinking) mee bepaald worden.
- In geval van ernstige IJzerstapeling kan men door middel van een MRI de hoeveelheid ijzer in organen bepalen.
- Een leverbiopt levert extra risico en wordt slechts bij uitzondering nog toegepast.

Is bij u erfelijke Hemochromatose vastgesteld, dan is het raadzaam dat uw broers/zussen zich ook laten testen.

Verder is het voor een arts raadzaam er bij een aantal specifieke ziektes alert op te zijn of er sprake is van Hemochromatose, zoals bij porfyrie (een stofwisselingsziekte), pseudojicht, HCC (hepatocellulair carcinoom of levercel kanker), DMI (een groep van erfelijke spierziek-

ten), leverziekte e.c.i. (e causa ignota/door onbekende oorzaak).

Een veel voorkomende vraag is of iemand die heterozygoot is toch de kenmerken van homozygotie, dus IJzerstapeling kan ontwikkelen. In principe niet, maar in zo'n geval is het aan te raden het Heparidine te meten, omdat er een andere genetische afwijking aan ten grondslag kan liggen, dat er te weinig Heparidine productie is.

Behandeling

- Gestart wordt met aderlatingen van 500 ml /week of soms per 2 weken, vooraf dient het Hb gecontroleerd te worden, dit mag niet lager zijn dan 7,0.
- Bij initiële behandeling dient men te streven naar een ferritine lager dan 50 om het ijzer zoveel mogelijk uit de organen te laten komen. Is men eenmaal goed stabiel, dan streeft men naar een ferritine onder de bovengrens van normaal bij onderhoudsbehandeling. Deze bovengrens is vastgelegd in de richtlijn, maar kan per laboratorium iets verschillen. Als er teveel ijzer onttrokken wordt aan het lichaam gaat het lichaam de Heparidine productie onderdrukken omdat het signaal 'te weinig ijzer' wordt gegeven. Bij Hemochromatose is de Heparidine productie al minder, dus zou het lichaam nog meer ijzer op gaan nemen. Bovendien worden bij (te diep) aderlaten ook allerlei enzymen aan het lichaam onttrokken, wat weer extra klachten kan geven.
- Bij mensen die te weinig rode bloedcellen aanmaken worden als alternatief om ijzer uit het lichaam te verwijderen ijzerchelatoren gegeven. Dit kan niet bij Hemochromatose toegepast worden.
- Wel kan als alternatief voor aderlating erythrocytaferese toegepast worden, m.n. bij ouderen, mensen die heel slecht te prikken zijn,

mensen met een slechte hartfunctie en juveniele IJzerstapeling.

- Naast regelmatige controle van ferritine en transferrine is het van belang om de leverwaarden en de nierfunctie in de gaten te houden. Zijn die in orde, dan is verder onderzoek niet nodig.

Bij de vragen

Wat doet ijzer nu precies in de gewrichten

IJzer activeert zuurstofradicalen en deze tasten de slijmvlieslaag van het kraakbeen en daarmee het kraakbeen in de gewrichten aan.

IJzerstapeling geeft waarschijnlijk ook een ontstekingsreactie.

Het vermoeden is nu dat als men bij reumatoïde artritis eenmaal een ontsteking heeft gehad, de terugkerende klachten worden veroorzaakt door IJzerstapeling.

Er wordt momenteel veel onderzoek gedaan naar stamcellen, o.a. of men daarmee kraakbeen weer kan regenereren. Op laboratoriumniveau is het al gelukt om met stamcellen kraakbeen en bot te laten groeien. Ook hartschade tracht men op deze manier in laboratoria te laten herstellen. Deze zgn. regeneratieve geneeskunde is een vak in ontwikkeling.

In de reumatologie gaat men er vanuit dat wanneer men vroegtijdig ontsteking kan voorkomen, er geen of veel minder schade in de gewrichten ontstaat. Dus als men in een vroeg stadium begint met ontstekingsremmers kunnen sterk gedeformeerde gewrichten voorkomen worden.

Maar Dr. Raymakers 'is volgens zijn zeggen maar een eenvoudig hematoloog ...' en geen reumatoloog, dus verwijst hij in deze verder naar zijn collegae artsen.

De boodschap van deze dag

80% van de mensen met IJzerstapeling heeft een HFE mutatie, 20% niet. Wat hebben die dan wel? Als men geen HFE mutatie vindt, moet gezocht worden naar een andere mutatie.

Is er geen sprake van homozygotie, kijk dan naar andere oorzaken!

Meer informatie over zeldzame bloedafwijkingen kunt u vinden op ijzercentrum.nl. De HVN verzamelt namen en adressen van mensen die een specifieke afwijking hebben, danwel zich specifiek bezighouden met onderzoek/ behandeling daarvan.

Wij kijken terug op een aangename, onderhoudende 'college'middag, waar wij veel van konden leren. Wij hopen dit voor u zo goed mogelijk in deze uitgebreide samenvatting te hebben weergegeven, de begeleidende presentatie kunt u op onze website terugvinden. •

*Sylvia Groot
redacteur*

Is bij u erfelijke
Hemochromatose
vastgesteld, dan is
het raadzaam dat
uw broers/zussen
zich **ook laten**
testen.



HEMOCHROMATOSE een Westers fenomeen?

De meest voorkomende, genetisch overdraagbare (erfelijke) vorm van ijzerstapeling, ook wel primaire hemochromatose genoemd, wordt bij een zeer groot deel van de Westerse bevolking veroorzaakt door puntmutaties in het HFE-gen (de H63D en C282Y mutaties). Door deze veranderingen in het DNA kan het HFE eiwit niet goed functioneren, uiteindelijk resulterend in een overschot aan ijzer. De precieze oorsprong van primaire hemochromatose is niet geheel duidelijk. Gedacht wordt dat de mutaties in het HFE-gen een generatie of 60 à 70 geleden zijn ontstaan binnen de Keltische bevolking en dat mede door de migratie van deze bevolkingsgroep de mutaties zich hebben verspreid binnen Europa en Noord-Amerika.

Patiëntenonderzoek naar de aanwezigheid van hemochromatose richt zich voornamelijk op het opsporen van de HFE-gen mutaties. Het HFE-gen is echter niet het enige deel van ons DNA wat kan zijn aangetast in het geval van primaire ijzerstapeling. Mutaties op andere locaties in ons genetisch materiaal zoals in de Hemojuveline (HJV), Ferroportine (FPN) of Hpcidine (HAMP) genen kunnen andere vormen van hemochromatose veroorzaken. Veranderingen in deze hemochromatose-gerelateerde genen komen in Afrikaanse en Aziatische bevolkingsgroepen echter niet tot nauwelijks voor. Hierdoor is lange tijd verondersteld dat hemochromatose een aandoening van de Westerse wereld is. In de gebieden buiten Europa en Noord-Amerika is de aandoening bovendien vrij onbekend. Er zijn echter wel degelijk patiënten bekend met ijzerstapeling in landen als Pakistan, Sri Lanka, Bangladesh en Thailand.

Mutaties in de schaduw

Is het aantal gevallen van erfelijke hemochromatose echt lager in deze gebieden of speelt er hier iets anders? De verscheidenheid aan mutaties die in de Westerse wereld ten grondslag liggen aan primaire

ijzerstapeling, doen veel onderzoekers geloven dat hemochromatose ook in niet-Westerse landen voor kan komen. Bij de diagnostisering van Aziatische patiënten wordt namelijk enkel onderzocht op de bekende, in Westerse landen voorkomende, mutaties. Eventuele andere, voor ons onbekende, mutaties kunnen echter niet worden aangetoond.

De eventuele aanwezigheid van hemochromatose bij deze patiënten wordt verder overschaduwd door een groot aantal gevallen van thalassemia, een aandoening waarbij patiënten vele bloedtransfusies ondergaan. De secundaire ijzerstapeling die hiermee gepaard gaat kan worden toegeschreven aan de behandelingsmethode, waardoor vervolgonderzoek naar erfelijkheid van de ijzerstapeling bij deze patiënten doorgaans uitblijft. Daarnaast is bloedarmoede in Azië zeer veelvoorkomend, resulterend in lage ijzerwaarden die eventuele lichamelijke consequenties van hemochromatose-gerelateerde mutaties teniet doen. Het is daardoor moeilijk de genetische achtergronden van hemochromatose in niet-Westerse landen te achterhalen.

Hemochromatose onthuld

In een eerder onderzoek (door Lok et al., 2009, in het tijdschrift *Blood – The American Society of Hematology*) is een aantal Aziatische patiënten met onverklaarde ijzerstapeling onderzocht. Dit onderzoek liet zien dat er onder de Aziatische bevolking mutaties aanwezig zijn, andere dan die in het Westen, die eventueel aan ijzerstapeling zouden kunnen bijdragen. De mate waarin erfelijke ijzerstapeling onder deze bevolkingsgroepen voorkomt is echter nog onduidelijk. Twee factoren zouden de aantallen hemochromatose-mutaties aanzienlijk kunnen doen stijgen. Ten eerste is er weinig uitwisseling tussen de verschillende populaties in Azië, waardoor eventuele mutaties binnen de populatie kunnen blijven circuleren. Ten tweede zijn de levens-

gewoonten van de huidige generaties Aziaten aan drastische veranderingen onderhevig. Door voortdurende globalisatie komen steeds meer mensen in aanraking met de Westerse eet- en drinkgewoonten; meer ijzerhoudende producten, waardoor eventuele ijzerstapeling in de hand kan worden gewerkt.

Met de verbetering van de medische zorg in veel Aziatische landen en meer kennis van de genetische achtergronden, kan nu worden gezocht naar erfelijke hemochromatose. Of het nu in Azië is of in onze Westerse wereld, vroegtijdige opsporing blijft essentieel voor een succesvolle behandeling. •

*Isabel de Ridder,
redacteur*

*Bron: Tijdschrift Blood – The American Society of Hematology
Auteur: Lok et al., 2009*

Of het nu in **Azië** is of in onze **Westerse wereld**, vroegtijdige opsporing blijft essentieel voor een **succesvolle behandeling**.

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
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	pjansen@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	frans.heylen@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	h.neve@hemochromatose.nl
Gelderland	Agnes Visser	088 - 0020813	a.visser@hemochromatose.nl

Contactbijeenkomsten 2014

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*

VERSLAG CONTACTDAG

Op zaterdag 14 juni kwamen ongeveer 30 personen bijeen in het Tulip Inn hotel te Antwerpen voor een contactdag. Vanaf 13 uur werd iedereen ontvangen met broodjes en thee of koffie om informeel kennis te maken of bij te praten. Om 14 uur namen de aanwezigen plaats in de bescheiden vergaderruimte van het hotel om getuige te zijn van de presentaties die op het programma stonden.



Dr. Slegers

Voorzitter van de Hemochromatosevereniging Henk Jacobs trapte de bijeenkomst af met een woord van welkom aan alle aanwezigen en een korte introductie over de activiteiten van de vereniging. Voor de contactbijeenkomsten wordt steeds geprobeerd om een externe spreker te vinden die interessant is voor alle aanwezigen, dus ook voor degenen die al bekend zijn met de ziekte hemochromatose, legde Henk uit. Vandaag, zei hij, hebben wij Dr. Slegers, voorheen anesthesioloog, bereid gevonden om een presentatie te geven over pijnbestrijding. Echter, voordat hij het woord aan Dr. Slegers gaf, was er nog een andere dringende zaak.

Een welgemeend woord van dank

De heer Frans Heylen uit Emblem bij Antwerpen had zich onlangs om gezondheidsredenen plotseling moeten terugtrekken als bestuurslid van de Hemochromatosevereniging. Henk vertelde dat Frans al meer dan 10 jaar vrijwilliger is en zich enorm heeft ingezet voor onze vereniging. Als regiocoördinator organiseerde hij contactdagen in Vlaanderen, maar hij bood ook een luisterend oor en gaf advies aan onze Vlaamse leden. Hoewel Frans vrijwilliger blijft, mocht de enorme bijdrage die Frans als bestuurslid geleverd heeft niet onopgemerkt voorbij gaan. Henk stapte op Frans af en bedankte hem



namens de vereniging voor zijn inzet in het bestuur en overhandigde hem daarbij een 'envelop met inhoud', aangezien een Nederlandse cadeaubon waarschijnlijk niet inwisselbaar zou zijn in België. Een beetje verbluft maar toch ook glunderend nam Frans de envelop in ontvangst. Terug vooraan in de zaal gaf Henk het woord aan Dr. Slegers.

Presentatie Dr. Slegers

Dr. Slegers: "Als anesthesioloog heb ik 25 jaar ervaring opgedaan met invasieve pijnbestrijding. Dat wil zeggen dat ik met een naald verdovende middelen inbracht tot bij een zenuw, of de zenuw beschadigde, waardoor er minder pijngevoel was. Maar de eerste vraag is natuurlijk: Wat is pijn? Ik weet het niet. Ik ben nu 69, dus zeg maar na 67 jaar pijngewaarwording weet ik nog niet precies wat pijn is.

Wat is pijn?

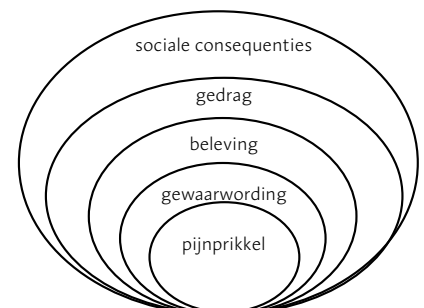
Het belangrijkste is dat u als patiënt zegt dat u pijn heeft. Het is aan de behandelaar om te onderzoeken wat hij ermee gaat doen. Medici zeggen: pijn is een onaangename sensatie. Als je een schop krijgt of te dicht bij de kachel staat, komen er stoffes vrij die in je brein zeggen: dit is onaangenaam. Er zijn ook mensen die dat stofje niet hebben of in hun brein het contact niet maken. Die mensen beschadigen zichzelf. Mensen die geen pijn ervaren; dat is een groot probleem. Mensen met een zenuwbeschadiging kunnen dat ook hebben. Laten we het over normale mensen hebben. Bij hen zeggen die stoffes: het doet pijn. Hoeveel? Dat weet ik niet. Pijn kan ook emotioneel zijn: hartpijn. Omdat mijn moeder sterft, of mijn kind. Dat is ook pijn. Zegt u maar, wat is het verschil? Het is allemaal pijn, maar we kunnen het alleen niet meten.

Acuut of chronisch

Een andere indeling van pijn is acuut en chronisch. Pijn op de korte termijn ontstaat bijvoorbeeld van te dicht bij de kachel zitten of van die schop die je kreeg. Andere pijn ervaar je over een langere periode, pijn die zeurt. Dat kan bijvoorbeeld op basis van slijtage zijn, of artrose, zoals dat in het geval van hemochromatose vaak voorkomt. Er kan ook sprake zijn van een chronisch pijnsyndroom: ingesleten pijn, zoals koeien die in een weiland alsmaar over hetzelfde paadje lopen. Eigenlijk is er niet zo veel pijn, maar het is er wel en het verveelt je steeds. Tot slot is er nog chronische pijn als gevolg van het verkeer van werken van emoties. Die mensen moeten door de psycholoog of psychiater geholpen worden, want daar kun je met medicijnen niks aan doen.

Pijn kwalificeren

De pijncirkel van Loeser begint met de pijnprikkel, dat is het kleine eitje onderaan. Vandaar breiden de gevolgen van pijn zich steeds verder uit. Wat voor u een grote rol speelt is het pijngedrag. Als u de hele dag over pijn praat of niet meer naar uw werk gaat, dan spreken we over pijngedrag. Misschien zou het juist goed zijn om te gaan werken en afleiding van de pijn te vinden. Sommige mensen ervaren een enorme impact van hun pijn, dan is die cirkel dus heel groot, omdat ze er heel gevoelig



Pijncirkel van Loeser

voor zijn. Dat kan grote sociale consequenties hebben. Gedrag, gevoelens en beleving zijn altijd groter dan de pijnprikkel zelf.

Pijn op zich heeft geen consequenties. De beleving van de omgeving kan ertoe leiden dat een kind gaat huilen bij een gebroken arm bijvoorbeeld. Topsporters vrezen chronische pijn en koppelen soms nieuwe blessures aan oude pijn, waardoor de pijnbeleving groter wordt dan eigenlijk nodig is. Referred pain hoort hier eigenlijk niet bij. Dat gaat om mensen die pijn hebben op een andere plek dan waar de pijn eigenlijk vandaan komt.

Er is nog een andere indeling van pijn die van belang is. Pijn kan ontstaan door zwelling. De zwelling kan verschillende oorzaken hebben, bijvoorbeeld aangeboren zwellingen, ontstekingen, trauma – bijvoorbeeld die schop tegen je been, of een tumor. Deze pijn kunnen we met pijnstillers redelijk goed bestrijden. Neurogene pijn, oftewel pijn van het zenuwweefsel, is een heel andere pijn. Voorbeelden hiervan zijn een hernia en een vernauwd zenuwkanaal. Soms helpen pijnstillers hiertegen, soms niet. Neuropathische pijn ontstaat als er een afwijking aan de zenuw is, bijvoorbeeld door gordelroos of suikerziekte. Het zenuwweefsel is in feite beschadigd. Hier helpen gewone pijnstillers niet meer tegen.

We maken nog een ander onderscheid tussen vormen van pijn. Hoofdpijn komt meestal van de bloedvaten. Twintig procent van de hoofdpijn komt door te veel pijnstillers met te veel cafeïne. Het kan door spanning komen of juist ontspanning. Migraine is een vasculaire hoofdpijn. Aangezichtspijn komt van de drie hersenzenuwen. Allergie kan ook hoofdpijn veroorzaken, maar de vraag is dan: wat is de bron van de allergie? Het achterhalen van de daadwerkelijke oorzaak van hoofdpijn is erg moeilijk. Daarom zijn er speciale hoofdpijnklinieken.

Vormen van buikpijn zijn: geïrriteerde darm, endometriose, menstratiepijn, blaaskrampen. Soms helpen pijnstillers, soms niet. Chronische buikpijn is een andere categorie, omdat dat die

ingeslepen paadjes zijn. Dystrofie komt uit prikkels in het onwillekeurig zenuwstelsel. Deze mensen moeten heel veel pijnstilling krijgen want dit kan een grote pijnbeleving geven. Vaak is echter ook de pijnprikkel heel groot. Dystrofie reageert niet op de normale pijnstillers.

Rug- en nekpijn betreft een grote groep met klachten. De oorzaak kan bijvoorbeeld een hernia zijn. In mijn praktijk zat ik achteraan de keten, want het beschadigen van een zenuw om van de pijn af te komen is natuurlijk de laatste optie. Ik kreeg veel patiënten die zich nog nooit hadden hoeven uit te kleden, maar je kunt pijn niet op een CT-scan zien. Het verhaal van de patiënt is belangrijk, maar een arts moet de patiënt ook heel goed nakijken. Vaak is een hernia geen hernia, maar een verkramping van de rugspieren die veroorzaakt wordt door pijn. Whiplash is een ontzettend moeilijk beeld. Vaak is het niet aantoonbaar. Ik wil het niet afdoen als onzin, maar waarom hebben bokkers geen whiplash? Ik heb er geen verklaring voor, wel mijn bedenkingen. Pijn door ontsteking, daar hebben we het al over gehad. Pijn aan gewrichten kan door reuma komen, wat een heel brede groep is. Osteoporose kan een oorzaak zijn; verkeerde belasting van je gewrichten waardoor je pijn krijgt. Er zijn een heleboel pijnmogelijkheden in een gewricht: kapsels, banden, oude beschadigen enzovoort. Pijn in spieren en botten komt voor en natuurlijk zien we veel pijn bij kanker. Soms door stoffen die vrijkomen, vaak door angst.

Pijnbehandeling

Door naar de behandeling van pijn. Ten eerste moet de oorzaak van de pijn weg worden gehaald. Rust bij een gebroken been. Weggaan van de warme kachel. Als je artrose hebt, kan rust goed zijn, of juist meer bewegen. Dat moet u als patiënt zelf bepalen. De arts kan dat niet bepalen. U moet zelf de balans vinden. Pijnbestrijding met medicatie kom ik dadelijk op terug. Tot slot zijn er nog alternatieve en additieve technieken die pijn kunnen verlichten.

Medicatie

Het belangrijkste bij pijnbestrijding

Pijn kan ook emotioneel zijn bijvoorbeeld omdat mijn moeder sterft, of mijn kind. Het is allemaal pijn, maar we kunnen het alleen niet meten.

met medicatie is ten eerste: voldoende medicatie nemen en op een vast tijdstip. Wie neemt er wel eens 1 paracetamol? Dat moet u niet doen. Neem er altijd 2. Eén paracetamol helpt niet. Een vast tijdstip is belangrijk omdat een medicijn een bepaald niveau in het bloed opbouwt – een spiegel. Na een bepaalde tijd neemt de hoeveelheid werkzame stof weer af, dat verschilt per medicijn. Als je op de juiste frequentie het medicijn inneemt, dan krijg je een mooie spiegel en kan het medicijn zijn werk goed doen. Paracetamol is wat dat betreft een verraderlijk middel want het werkt niet zo lang en je mag maar 4 keer 2 tabletten per dag innemen. Ondanks dat, zegt de Wereld Gezondheidsorganisatie WHO dat paracetamol de beste pijnstiller is en daar zit heel veel waarheid in.

De pijnladder

Op de pijnladder is paracetamol de eerste trede, daar begin je mee, maximaal 4 gram per dag. Pas op met chronisch gebruik van 4 mg of meer per dag, want dan loop je het risico op nierbeschadigingen. NSAID's zijn de niet-steroïde anti-inflammatoire medicijnen zoals Voltarin, Ibuprofen, Dyclofenac en Meloxicam. Je kunt er heel ernstige maagklachten van krijgen, bijvoorbeeld van Dyclofenac, dat is mijn eigen ervaring. Maar er zijn er ook waar je minder maagklachten van krijgt. Sommige neem je 1 keer per dag, andere vaker.

De volgende trede op de ladder is een combinatie van een NSAID met paracetamol, wanneer de NSAID alleen onvoldoende werkt. Als dat niet werkt kom je bij codeïne, een zwak opioïde pijnstiller. Officieel mag je niet te lang codeïne nemen omdat je eraan verslaafd kan raken. Daarna komen de sterke opioïden zoals Tramadol en Fortral. Ze werken heel goed, maar je wordt er ook een beetje high van. Ze lijken op morfine, maar ze vertragen



je ademhaling normaal gezien niet, in tegenstelling tot morfine. De volgende stap zijn de zware opioïden als MS Contin, Durogesic en Fentanyl. Dit zijn middelen voor zeer zware pijnklachten. Huisartsen schrijven deze relatief snel voor en ik vind dat ze dat niet moeten doen. Eerst zou je met hele andere middelen de pijn moeten bestrijden.

Als alternatief voor de pijnstillers kan geprobeerd worden de zenuwpijn te behandelen, of de neurotransmissie te beïnvloeden. Men kan met een naald een medicijn inbrengen bij de zenuw om deze te behandelen, bijvoorbeeld met het antidepressivum Tryptizol, dat werkt tegen de geleiding van pijn bij ernstige pijnklachten. Hetzelfde geldt voor een anti-epilepticum zoals Gabapentine. Men heeft ontdekt dat dit heel goed helpt bij pijn als gevolg van gordelroos, waarbij de zenuwtak ernstig beschadigd is. Het werkt ook bij diabetespatiënten die vervelende pijn hebben in voeten of handen.

Lidocaïne is een heel ander middel. Het is een verdovingsmiddel maar kan lokaal in de vorm van zalf of druppels ook heel goed helpen tegen pijn. Een spierontspanner als Baclofen kan bij neurogene pijn helpen. En een middel als Prednison, een corticosteroïde, werkt altijd zeg ik maar. Het ontzweet, remt ontstekingen en maakt je ook nog vrolijk. Je moet het niet te lang gebruiken, maar het verlicht de pijn altijd. Het helpt bijvoorbeeld ook om pijn te verlichten van terminale kankerpatiënten. Er zijn ook nog andere middelen die eigenlijk geen pijnstillers zijn: co-analgetica, anxiolytica en antispasmodica. Valium, een anxiolyticum, kan patiënten helpen ontspannen en daardoor pijn verlichten.

Alternatieven voor medicatie

Alternatieven voor pijnstillers zijn ook belangrijk. Soms moeten ze zelfs eerder worden ingezet dan pijnstillers. Denk aan fysiotherapie, ergotherapie, homeopathie, acupunctuur en ultrageluid. Bij de één helpt het, bij de ander niet. Het effect verschilt van persoon tot persoon. Als het helpt, helpt het. Uw dokter voelt het niet. Als het helpt om in de zon te gaan zitten, ga dan in de zon zitten. U als patiënt bepaalt het

resultaat. U ervaart meer of minder pijn. Dan zijn er nog mogelijkheden als psychotherapie en neuromodulatie. Terugdenkend aan het ingeslepen paadje op dat weiland, dan kan psychotherapie een mogelijkheid zijn. Een arts die medicijnen voorschrijft kan niet in uw hoofd kijken en zien waar de pijn vandaan komt. Dan kan een psychotherapeut toch wellicht helpen, zodat u niet steeds over datzelfde paadje blijft lopen. Zenuwblokade heb ik zelf veel ingezet, voornamelijk voor heftige pijn in de nek of rug. Vaak straalde die pijn uit van de achterkant van de rug, van kleine gewrichtjes in de rug. Wanneer de zenuwtakjes van die gewrichten verdoofd werden, dan waren mensen in veel gevallen van de pijn af, of hadden ze veel minder pijn. Neuromodulatie is iets anders. Men schuift daarbij een katheter in het ruggenmerg waarmee men de zenuw gaat stimuleren met een kleine stroomstoot. Men beïnvloedt daarmee de pijnprikkel die naar de hersenen gaat. Dit komt weinig voor omdat er weinig indicaties zijn voor deze behandelmethode. Bovendien is het een hele dure methode.

Tot zover de presentatie van Dr. Slegers, waarna hij de tijd nam om vragen uit het publiek te beantwoorden.

Beantwoording vragen uit het publiek

Wanneer corticosteroïden worden ingespoten, blijft dat middel dan lokaal aanwezig?

Dr. Slegers: nee. Het wordt in je bloedbaan opgenomen. Het werkt dus algemeen en blijft niet alleen lokaal. De concentratie zit lokaal, maar wordt door het bloed opgenomen en voornamelijk door de nieren uitgescheiden. Een middel als Prednison moet je niet meer dan een keer of 4 per jaar nemen vanwege het risico op osteoporose.

Welk middel raadt u aan bij pseudo-reuma?

Dr. Slegers: dus u heeft reumaklachten maar geen reuma. U moet naar de huisarts gaan en vragen om een NSAID in combinatie met een maagbeschermer. Denk aan Dyclofenac, Ibuprofen of Meloxicam 15 mg met een maagbeschermer.

Mensen met artrose hebben vaak last van startpijnen, bijvoorbeeld bij het opstaan. Na een half uur is dat gedaan. Wat adviseert u daarvoor?

Dr. Slegers: de oorzaak is het smeren van het kraakbeen, daarvoor moet je bewegen. Warmte helpt. Een warme douche, afwassen in warm water, dat soort dingen helpt heel goed.

Bij levercirrose, wordt paracetamol afgebroken door de lever of door de nieren?

Dr. Slegers: dat weet ik niet. In te hoge dosering beschadigen zowel paracetamol als NSAID's de lever. Bijna alles wordt door de nieren afgebroken.

Is Meloxicam niet verslavend?

Dr. Slegers: nee. Voor de werking is het dus van belang om de medicijnspiegel te onderhouden door op een vaste tijd het medicijn te nemen. Meloxicam is een ontstekingsremmer op voorschrift. Maar gebruik daarnaast niet ook nog ontstekingsremmers als Ibuprofen die zonder voorschrift in Nederland te koop zijn, want dan loop je het risico op een te hoge dosis en beschadiging van je nieren en lever.

Wat is dry needling?

Dr. Slegers: dat beïnvloedt het bindweefsel, maar ik heb er geen verstand van. Ik denk dat het de prikkels afleidt met andere prikkels. Volgens mij lijkt het op accupunctuur.

Na deze laatste vraag werd de voordracht van Dr. Slegers afgesloten, waarna de aanwezigen de vergadering verlieten voor een korte pauze. Na de pauze hield voorzitter Henk Jacobs een presentatie over de ziekte Hemochromatose. De verschillende aspecten van hemochromatose kwamen langs. Henk legde uit wat de ziekte inhoudt en waar deze vandaan komt. Ook stipte hij de erfelijkheid aan en er was uiteraard aandacht voor de klachten die door ijzerstapeling kunnen optreden. Het ontijzeren werd kort besproken waarna er nog tijd was voor enkele vragen uit het publiek. Tot slot nodigde Henk de aanwezigen uit voor een borrel in het restaurant en bedankt hij Dr. Slegers nogmaals voor zijn presentatie. •

*Driek Cornelissen
redacteur*

Alternatieven voor pijnstillers moeten soms zelfs eerder worden ingezet dan pijnstillers. Denk aan fysiotherapie, ergotherapie, homeopathie, acupunctuur en ultrageluid.

Voor u gelezen op het web



VOEDING EN WAT ER IN ZIT

Of u nu wilt weten hoeveel ijzer er in een product zit, danwel of het past in een cholesterol- of natrium-arm dieet, of hoe gezond het eigenlijk voor ons is, u kunt het tegenwoordig allemaal op internet vinden. Een goed uitgangspunt vormen onderstaande sites. Er gaat een wereld voor u open!



een website van Wageningen University, geeft achtergrondinformatie over voedsel, de productiewijze van voedsel, ingrediënten (additieven), voedselveiligheid en de relatie tussen voeding en gezondheid. Food-info probeert antwoord te geven op al uw voedselgerelateerde vragen. Zij geven geen voedingswaarden van individuele producten. Als voorbeeld vindt u onder "Wetenswaar/product/Brood" afzonderlijke tabjes met informatie over "De geschiedenis, De graankorrel, Brooddeeg, Brood bereiding, Brood soorten, Voedingswaarde, Jodium en ijzer, Vezels en gezondheid, Ziektes en het eten van vezels, Inuline, Atkins en andere ketogene diëten, Begrippen, Auteurs, Krantenartikel".

www.food-info.net/nl



NEVO Voedingsmiddelentabel

Het Nederlands Voedingsstoffenbestand (NEVO) van het RIVM bevat gegevens over de voedingskundige samenstelling van voedingsmiddelen en gerechten die door een groot gedeelte van de Nederlanders regelmatig worden gebruikt en die een grote bijdrage leveren aan de voorziening van energie en voedingsstoffen. Ook zijn voedingsmiddelen opgenomen die in de praktijk van wetenschappelijk voedingsonderzoek, diëtetiek en voedingsvoorlichting van belang

zijn. Zoekt u bijv. aardappel dan vindt u alle informatie over de belangrijkste soorten aardappel, rauw, gekookt, gebakken, gefrituurd, puree (vers of instant) etc.

Kijk voor meer informatie of bestellen van het e-book 2013 op www.rivm.nl/Onderwerpen/IN/Nederlands_Voedingsstoffenbestand/Toegang_NEVO_gegevens/NEVO_e_book/



Stichting Voedingscentrum Nederland geeft wetenschappelijk verantwoorde, eerlijke informatie over gezonde en veilige voeding en voedselkwaliteit.

In hun 'Ettabel' - een praktische gids gebaseerd op de NEVO-tabel staat van meer dan 1700 producten vermeld hoeveel calorieën, eiwit, koolhydraten, vet, verzadigd vet, voedingsvezels en natrium ze leveren.



De Eettabel is een ideaal hulpmiddel bij het kiezen van gezonde producten. Het is ook geschikt voor mensen die extra op moeten letten bij het eten. Het kan bijvoorbeeld hulp bieden bij het afvallen. Verder is het handig voor mensen met diabetes, hart- en vaatziekten, verhoogde bloeddruk of darmklachten.

Kijk voor meer informatie op www.voedingscentrum.nl



biedt naast de informatie die de Eettabel van het Voedingscentrum ook heeft, gegevens over vitamines en mineralen. Men kan heel eenvoudig zoeken op product maar ook overzichten krijgen van producten en hun belangrijkste basisbereidingswijzen, voedingswaarden, vitamines en mineralen.



Alles over E-nummers

Weten wat al die E-nummers op de etiketten van levensmiddelen betekenen?

En kijken wat die E-nummers voor uw gezondheid kunnen betekenen?

Wat zijn E-nummers en wat doen ze? Die vragen krijgen een antwoord op de website van de Consumentenbond. Daarnaast een overzicht van E-nummers, informatie over de schadelijkheid van E-nummers en inzicht in hoeveel je binnen krijgt. Met speciale aandacht voor aspartaam.

www.consumentenbond.nl/test/voeding-gezondheid/voeding/e-nummers

Hemochromatose en onwetendheid

een verhaal van Henk van der Giessen

Zonder de oorzaak te weten, heeft mijn schoonmoeder het 3 jaar geleden bij het rechte eind als zij constateert dat ik mager word. Ongeveer 10 jaar geleden komen de zorgen over mijn gezondheid voor het eerst ter sprake met als 'oplossing' fysiotherapie. Sindsdien zijn wij al vele lichamelijke klachten, artsenbezoeken en frustraties verder. Onwetendheid omtrent ijzerstapelingsziekte bij de door mij bezochte (huis)artsen hebben het stellen van de diagnose vertraagd en het is medio 2012 als het kwartje eindelijk valt .

De diagnose

Via bloedonderzoek is 2 jaar geleden bij mijn jongste zus een te hoge ijzerwaarde aangetoond. Na doorverwijzing naar de specialist wordt bij haar familiale hemochromatose vastgesteld. Mij wordt aangeraden, in het kader van erfelijkheid, onderzoek te laten doen. De internist heeft hiertoe bloed afgenomen en doorgestuurd naar het UMC Utrecht waar het genetisch onderzoek plaatsvindt. Na 4 weken komt de uitslag: hemochromatose door een homozygote afwijking van het HFE-gen. Daarnaast blijkt dat mijn kinderen heterozygoot zijn, oftewel drager.

Ondertussen worden mijn Ferritine-, Transferrine-, ijzer- en ijzerverzadigings- waarden, pijlers voor de aanwezigheid van ijzerstapelings, onderzocht. Deze waarden blijken uitermate hoog. Mijn bloed bevat ruim 1600 microgram ijzer per liter. De gevolgschade van teveel ijzeropslag is bij de meeste lezers bekend. De internist besluit tot een serie aderlatingen waarbij wekelijks 500cc bloed zal worden afgenomen. Een ogenschijnlijk middeleeuwse, maar effectieve, methode. Door middel van aderlating (of bloeddonatie) wordt bloed aan het lichaam onttrokken. Het lichaam reageert door het aanmaken van nieuw bloed. Voor het aanmaken van nieuw bloed is voor de rode bloedcellen ijzer nodig. Het lichaam onttrekt dit aan het in het lichaam opgeslagen ijzer, waardoor het teveel aan opgeslagen (gestapeld) ijzer daalt. Een daling van de hoeveelheid opgeslagen ijzer leidt tot een daling

van het ferritinegehalte en de transferrineverzadiging. Het lichamelijke herstel duurt een week (bloedplasma zelfs 3 weken).

De ontijzeringsfase

Onvoorzichtig handelen van de verpleging en de sterke reactie van mijn lichaam op de eerste aderlating doet mijn bloeddruk gevaarlijk dalen. De internist wijzigt het aderlatingen in een tweewekelijkse behandeling, met ondersteuning van een infuus met zoutoplossing, om het verloren volume op te vangen. De bloedwaarden veranderen echter onvoldoende, en dus wordt er weer overgegaan tot wekelijkse aderlatingen. Door de vele onzekerheden en misverstanden rondom de aanpak van mijn hemochromatose, ben ik zelf op zoek gegaan naar alternatieve behandelmethoden. Inmiddels ben ik bijna 2 jaar lid van de HVN, en mede via de IJzerwijzer en de toegang tot de website heb ik veel informatie tot mij kunnen nemen. Zo ook over de nieuwe methode van Erythrocytaferese, waarbij de vitale bestanddelen uit het bloed worden teruggevoerd naar de patiënt en zo de kans op bijwerkingen van de aderlatingen wordt ingeperkt. Helaas ziet mijn behandelend arts hier geen brood in (de ijzerwaarden dalen nog steeds) en wordt tot mijn spijt de wekelijkse aderlating voortgezet.

Second opinion

Het uitblijven van het voor mij gewenste effect van een snellere daling van de waarden heeft mij er toe bewogen begin dit jaar een second opinion aan te vragen. De vervolg-

behandeling bij de internist/hematoloog in het Haga ziekenhuis te Den Haag heeft mij uiteindelijk verlichting gebracht. Door toepassing van de duurdere, maar ongeveer drie keer zo snelle, Erythrocytaferesebehandeling zijn mijn bloedwaarden naar een acceptabel niveau teruggebracht en zijn vanaf nu alleen nog nauwkeurig uitgevoerde onderhouds- behandelingen nodig. De diagnose en behandeling van hemochromatose brengen echter ook een hele andere kant met zich mee; namelijk die van de emotie in gesprekken. In mijn omgeving merk ik nog steeds dat er weinig kennis is van ijzerstapeling. Vaak wordt er van een ijzertekort uitgegaan. Dat een teveel aan ijzer ook kan voorkomen, daar denken niet veel mensen aan. Hemochromatose komt echter vaker voor dan de meesten denken en het is dan ook zaak dat hemochromatose onder de aandacht wordt gebracht.

Hoe verder

Jarenlang heb ik te kampen gehad met een breed scala aan lichamelijke ongemakken, variërend van vermoeidheid en gewrichtsklachten tot te hoge lever- en glucosewaarden. Ik vermoed dat deze klachten aan mijn hemochromatose gerelateerd zijn, maar een duidelijke diagnose is er nooit voor gesteld. Een aantal klachten is na de behandelingen aanzienlijk afgenomen; mijn lever- en glucosewaarden zijn zodanig verbeterd dat zij al een jaar binnen de gezonde grenzen zitten. Met andere ongemakken, zoals mijn pijnlijke gewrichten, zal ik moeten

Ik vermoed dat deze klachten aan mijn hemochromatose gerelateerd zijn, maar een duidelijke diagnose is er nooit voor gesteld.

VIRTUEEL KANTOOR

Het bestuur heeft vorig jaar besloten om gebruik te gaan maken van een "Virtueel kantoor".

Tot dan toe werd alles van de HVN opgeslagen op PC's bij de bestuursleden thuis. Het nadeel hiervan zal duidelijk zijn. Alles is alleen toegankelijk voor het betreffende bestuurslid en bij wijziging moet het steeds per e-mail naar de andere bestuursleden worden gestuurd, zoals bijvoorbeeld de ledenlijst.

Ook moest steeds alles overgedragen worden van de ene PC naar de andere bij wisseling van bestuursleden. Het maken van back-ups moest door iedereen zelf worden gedaan, waarbij de een daar consequenter en regelmatig in is dan de ander. Hierdoor dreigt steeds het gevaar dat belangrijke documenten verloren gaan bij een virusaanval of een computercrash.

Bij een virtueel kantoor worden alle documenten via internet op een centrale plaats opgeslagen.

Hierbij is er een systeem van toegangsrechten. Elk bestuurslid, redactielid en vrijwilliger kan alleen informatie in het virtueel kantoor plaatsen, wijzigen of lezen als hij daartoe de rechten heeft.

Deze rechten zijn niet aan de naam van een persoon toegekend maar aan een functie. Zo kan bijvoorbeeld de penningmeester zaken die met de financiën te maken hebben in het virtueel kantoor plaatsen, wijzigen of verwijderen. De andere bestuursleden kunnen hier alleen op lezen, maar niet iets plaatsen, wijzigen of verwijderen. Verder is er een beheerder van het virtueel kantoor die nieuwe mappen aan kan maken en de rechten kan toekennen of aanpassen.

Het grote voordeel van deze werkwijze is dat alle bestuursleden alle documenten van het bestuur kunnen lezen en dus altijd over de laatste versie van een document kunnen beschikken.

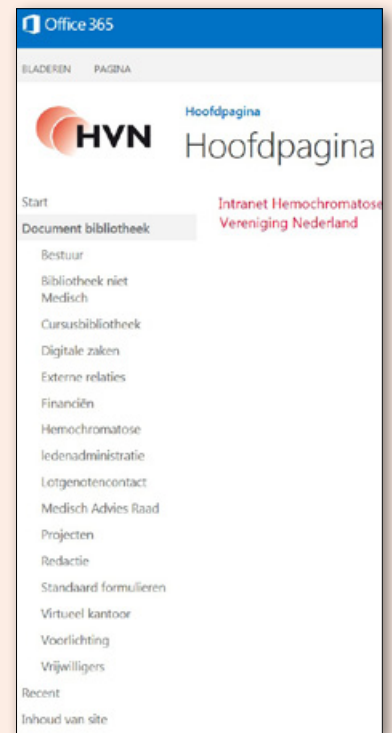
Bij een bestuurswisseling, zoals bijvoorbeeld dit jaar toen er een nieuwe secretaris is gekomen, hoefde alleen het e-mailadres van de aftredende secretaris vervangen te worden door het e-mailadres van de nieuwe secretaris.

De redactie en de vrijwilligers hebben elk aparte mappen in het virtuele kantoor, die alleen door de redactieleden of de vrijwilligers te gebruiken zijn.

Back-ups worden gemaakt door de organisatie, die het virtuele kantoor beheert, zodat er geen risico van verlies van data is.

Het gedeelte van het virtuele kantoor voor het bestuur is al operationeel en wordt volop gebruikt. De delen voor de redactie en de vrijwilligers moeten nog in gebruik genomen worden. Hiervoor moeten redactieleden en vrijwilligers nog een korte cursus volgen om uitgelegd te krijgen hoe een en ander werkt.

Om een idee te geven hoe zo iets er uit ziet, is hierbij de hoofdstructuur van het virtuele kantoor van de HVN weergegeven. •



Anton Visser,
bestuurslid en redacteur

leren leven (wordt niet meer beter). Het kost mij nog steeds grote moeite om boven het voor mij acceptabele gewicht van 80 kg te blijven; mijn schoonmoeder houdt me in de gaten.

Naast mijn onderhoudsbehandelingen probeer ik zelf aan mijn gezondheid te blijven werken met mijn ijzerarme diëet en door voldoende in beweging te blijven (3 keer per week tennissen), om zo energiek mogelijk in het leven te staan. Daarbij probeer ik vorm te geven aan mijn emoties en de frustraties rondom mijn aandoening. Ik hoop dat mijn verhaal mensen kan inspireren een weg te vinden in het omgaan met hemochromatose.

Wees niet te afwachtend, trek snel aan de bel en lees veel over ijzerstapeling op internet en de HVN-website. Reacties zijn zeer welkom! •

Tekst: Henk van der Giessen
Leidschendam
Bewerking: Isabel de Ridder
redacteur

Door de vele **onzekerheden** en **misverstanden** rondom de **aanpak** van mijn hemochromatose, ben ik zelf op zoek gegaan naar **alternatieve** behandelmethoden.

MIJN TAAK, *het behartigen van de ledenadministratie*



Mijn naam is Ans, geboren en getogen in Zuid Afrika, maar mijn ouders waren Nederlands van nationaliteit. Stamboomonderzoek plaatst het merendeel van mijn voorouders in Noord Brabant, zoals blijkt uit een doopakte uit 1590.

Al negen jaar woon ik in Nederland. De overgang van het wonen in Zuid Afrika naar het wonen in Nederland, was niet altijd even gemakkelijk.

Maar omdat ik een doorzetter ben, heb ik hier wel mijn plek gevonden. Ik heb een dochter, zij is pas getrouwd en daarmee ben ik een schoonzoon rijker.

Op het gebied van hobby's ligt mijn interesse bij Postcrossing. Daarnaast heb ik een passie voor stoffen en kleding. Ik houd van de natuur en heb mijn tuin, met behulp van mijn burens, bij- en vlinder vriendelijk gemaakt. Ik ben er trots op. Daarom voeg ik een foto toe, niet van mezelf, maar van een mooi plekje in mijn tuin.

In Zuid Afrika heb ik administratieve functies bekleed bij de belastingdienst, de familieboerderij en de kerk. Op de Nederlandse arbeidsmarkt heb ik een start gemaakt als inpakster bij een chocoladefabriek. Daarna ben aan de slag gegaan als administratief medewerkster bij een beschermingsbewindvoerder.

Vele handen maken licht werk ... dat is mijn uitgangspunt om vrijwilligers werk te doen. Daarmee bedoel ik dat het belangrijk is dat iedereen een steentje bijdraagt. De rol van deze vereniging is van groot belang voor de medici en de leden, dat weet ik uit ervaring. Mijn eigen gezondheid is niet optimaal, maar ik vind het belangrijk om deel te blijven uitmaken van de maatschappij en te kunnen groeien en ontwikkelen op persoonlijk vlak.

Graag wil ik ook langs deze weg de mensen bedanken die mij hebben geholpen om een start te maken met mijn werkzaamheden als vrijwilliger. Ik voel me zeer welkom. •

*Ans Klerx
vrijwilligsters ledenadministratie*

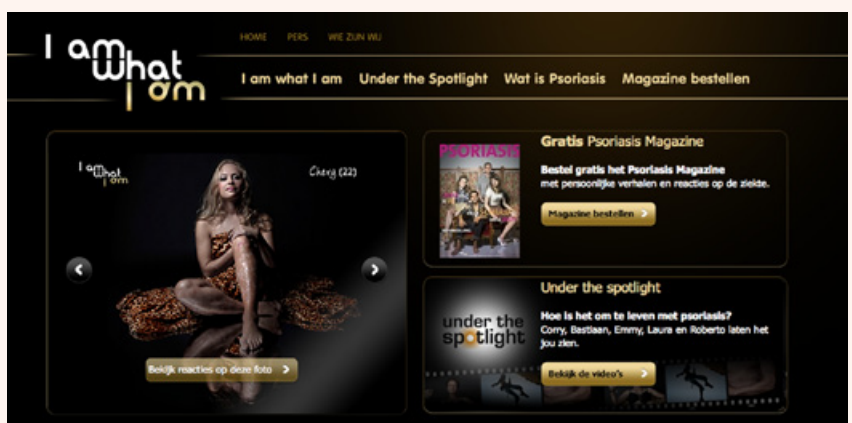
Kort *nieuws*

HEMOCHROMATOSE EN PSORIASIS

Psoriasis is een veel voorkomende niet-besmettelijke chronische ontstekingsziekte van de huid, die ook vaak in combinatie met hemochromatose wordt genoemd.

Ongeveer één op de vijftig Nederlanders heeft een vorm van psoriasis. Bij mensen met psoriasis worden er als gevolg van een fout in het afweersysteem te snel en teveel nieuwe huidcellen aangemaakt.

Op de huid ontstaan rode, schilferende plekken die kunnen jeuken en soms pijn veroorzaken. Psoriasis is een erfelijke aandoening.



Wilt u meer lezen over de verschillende vormen van psoriasis, feiten en fabels, de behandeling en ervaringsverhalen, dan kunt u via www.iamwhatiam.nl gratis het magazine 'Psoriasis' opvragen. Een nieuw informatief magazine voor mensen

met psoriasis, uitgegeven door de Psoriasis Vereniging Nederland (PVN). Voor meer informatie kunt u ook terecht op www.psoriasisvereniging.nl of bellen met de Psoriasis-Infolijn (070) 3838003 (ma t/m do 9.30-13.00 uur). •