

ijzerwijzer 4



***Enquête bloeddonor
ja of nee***

***Diabetes Mellitus en
Hemochromatose, een veel
voorkomende combinatie***

***Vrijwilligers in het
zonnetje gezet***

***De Medische Adviesraad
(MAR) is ook van nieuw
bloed voorzien***

Inhoud

3 Van de voorzitter

De kwestie bloeddonor ja of nee blijft het bestuur bezig houden. Let begin volgend jaar op uw brievenbus en doe mee aan de enquête. Beschikt u over een goed communicatiegevoel? Pak dan de telefoon of stuur een e-mail naar de voorzitter.

4 Diabetes Mellitus: rol bij screening op en behandeling van hemochromatose

Was u niet aanwezig in Dordrecht op 27 september? Lees hier de samenvatting van de voordracht. De complete lezing met illustraties is op de website te vinden.

8 De juiste woorden kiezen

Dit artikel vonden we in de nieuwsbrief voor leden van de Leverstichting. Het sprak ons aan omdat veel (ook hemochromatose) patiënten ervaren dat anderen niet weten hoe te reageren of dat op de 'foute' manier doen. Zulke reacties leveren veel frustratie en verdriet op. De redactie hoopt dat u hier iets aan kan hebben.

10 Stapelen

Dat ijzer zich kan stapelen weten we. Dit persoonlijke verhaal maakt duidelijk hoe om te gaan met verschillende, zich stapelende ziektebeelden.

12 In het spreekwoordelijke zonnetje gezet: HVN vrijwilligersdag 2014

Traditioneel treft u in de laatste IJzerwijzer van het jaar een terugblik op de vrijwilligersdag aan. Dit jaar waren bestuursleden, patiëntencontactpersonen en redactieleden met hun partners te gast in Avifauna.

16 Verdeling Hemochromatose naar leeftijd en geslacht

Hemochromatose gebonden aan ouderen? Deze statistiek geeft een aardig inkijkje in het ledenbestand van de HVN.

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 1
2 maart 2015

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. P.W.G. van der Linden

Dr. A. Rennings

Prof. dr. D.W. Swinkels

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*



Bloeddonor ja of nee?

Ik heb u beloofd u op de hoogte te houden van de ontwikkelingen met betrekking tot het donorschap van bloed door personen met hemochromatose. Enkele weken geleden werd de HVN uitgenodigd om met Sanquin te komen praten over de inrichting van het onderzoek dat in opdracht van de Medische Adviesraad Raad (MAR) van Sanquin wordt uitgevoerd. De MAR acht een dergelijk bezwaren onderzoek noodzakelijk om tot een evenwichtig advies aan de minister te kunnen komen.

Dat er geen medische bezwaren zijn tegen genoemde donatie wordt inmiddels algemeen aanvaard. Daarom zal het onderzoek zich vanuit het perspectief van Sanquin richten op de inzichten van personen met hemochromatose over het functioneren van de bloedbank en de risico's die personen die een bloedtransfusie ontvangen kunnen lopen. De gedachte daarachter is dat personen met hemochromatose belang hebben bij donatie en dat het daardoor zou kunnen gebeuren dat men medische risico's (bijvoorbeeld bezoek aan landen waar infecties heersen die bij donatie anderen kunnen besmetten) zou verzwijgen.

De HVN deelt die mening niet. Toch vindt het bestuur van de HVN het houden van een onderzoek bij de leden een goede zaak omdat daardoor de gelegenheid wordt geboden om, naast de doelstelling van Sanquin, ook de doelstelling van de HVN om informatie te krijgen over hemochromatose gestalte te geven. Daarom is besloten om samen te werken.

In een eerste gesprek is onder andere aan de orde geweest hoe we gezamenlijk kunnen komen tot een wetenschappelijk verantwoorde maar in omvang beperkte enquête, omgeven met waarborgen voor de privacy van de deelnemers. We denken dit gevonden te hebben door het verzamelen van de gegevens te laten verrichten door en via de HVN en de wetenschappelijke verwerking van de cijfers aan Sanquin over te laten.

Hoe ziet er dat nu uit in de praktijk.

De uitnodigingsbrief wordt in onderling overleg samengesteld maar door de HVN aan de leden verzonden. Bij de uitnodiging komt een schriftelijke uitleg. In deze brief komt een "link" te staan. Via deze link komt u bij een vragenlijst die u kunt invullen en opsturen. Door de ontvangers is niet na te gaan door wie de lijst is ingevuld. Anonimiteit is daardoor gewaarborgd.

De brief wordt begin januari 2015 verstuurd en de resultaten zullen half maart bekend zijn.

Het mag duidelijk zijn dat het bestuur van de HVN aan de leden aanbeveelt om aan dit onderzoek mee te doen.

Volledigheidshalve moet ik nog wel melden dat dit onderzoek alleen geldt voor de Nederlandse situatie. Leden die woonachtig zijn in het buitenland krijgen dus geen uitnodiging.

Gezocht: een bestuurslid met communicatieve vaardigheden

Een heel ander punt is dat het bestuur op zoek is naar een bestuurslid met als specifieke portefeuille Communicatie. Met name richting huisartsen maar ook naar relevante maatschappelijke groeperingen. Enige kennis van of ervaring met communicatie is dus gewenst. Bent u zelf de geschikte persoon of kent u iemand die aan deze beschrijving voldoet? Laat het even weten dan kunnen we in een gesprek mogelijk nader tot elkaar komen. Ik zeg maar vast van te voren: het kost tijd en het salaris is 'voldoening'. We hebben het tenslotte over vrijwilligerswerk.

Aangezien dit alweer de laatste Uzerwijzer van het jaar is, is dit voldoende reden om u zeer prettig en betekenisvolle feestdagen toe te wensen. •

Henk Jacobs, voorzitter

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



GIRO
2737

Diabetes Mellitus: rol bij screening op

Contactdag 27 september 2014 in Dordrecht.

Spreker: Dr. Alexander Rennings, Internist Radboudumc en nieuw lid van de MAR HVN. Omdat de spreker een vertraging had door fileleed heeft onze voorzitter Henk Jacobs dit prima opgevangen door een algemene inleiding over hemochromatose te geven. Hierna kon de ondertussen gearriveerde dr. Rennings beginnen met zijn presentatie.

De onderwerpen die hij behandelde zijn:

- Hemochromatose: schade in organen
- Diabetes mellitus: subtype, oorzaak en gevolg
- Hemochromatose: Diabetes mellitus
- Diabetes mellitus: Hyperferritinemie
- Diabetes mellitus: nieuwe orale behandelingen
- Conclusie



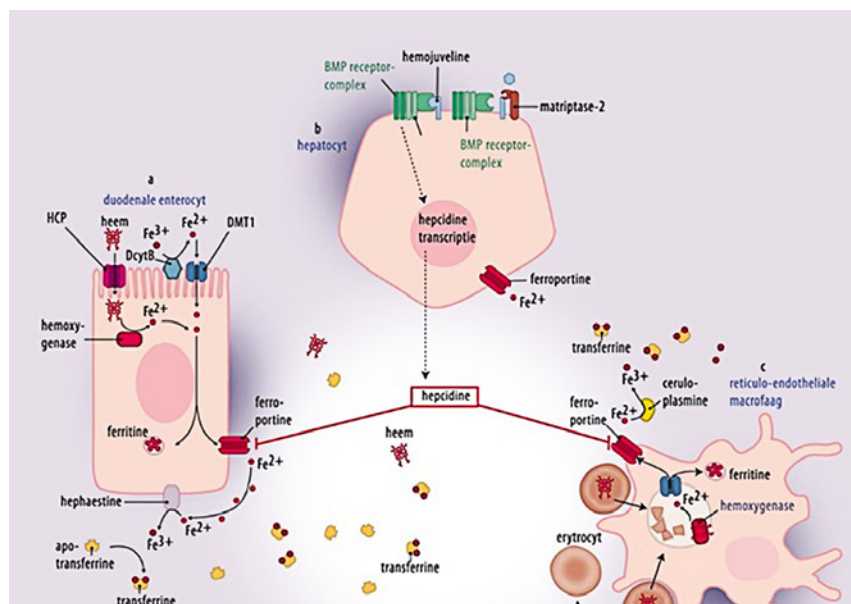
Dr. Rennings

Hemochromatose en schade in organen

Op orgaaniveau is er een samenspel tussen de lever, de dunne darm, het beenmerg, de rode bloedcellen en de macrofagen.

Het lichaam neemt in de dunne darm uit het voedsel per dag een kleine hoeveelheid ijzer (1 tot 2 mg) op om het ijzerverlies te compenseren. In het beenmerg zit een ijzervoorraad van ongeveer 300 mg en in de rode bloedcellen zit ongeveer 1800 mg ijzer. In de macrofagen zit ook nog ongeveer 600 mg ijzer. Dit ijzer circuleert door het lichaam met ongeveer 20 tot 25 mg per dag. Oude cellen worden afgebroken en het ijzer komt weer terug bij de voorraad. De ijzeropname wordt geregeld door het eiwit hepcidine, wat in de lever wordt aangemaakt. Als er te weinig hepcidine wordt aangemaakt dan staat als het ware de kraan te ver open en wordt er teveel ijzer opgenomen. Het lichaam kan behalve het verlies van 1 tot 2 mg per dag door bloedverlies en huidschilfers het ijzer niet meer kwijt raken. Hierdoor ontstaat ijzerstapeling bij hemochromatose patiënten. De lever verwerkt alleen vette stoffen en de nieren verwerken alleen in water opgeloste stoffen. Voor het rechtstreeks verwijderen van teveel ijzer heeft het lichaam geen mogelijkheden.

Ijzer regulatie op moleculair niveau



Op moleculair niveau is in het figuur links de dunne darm, in het midden de lever en rechts de macrofaag te zien. De ferroportines in de drie organen regelen de afgifte en opnamen van het ijzer en zijn als het ware de kraantjes. De stand van de ferroportines worden geregeld door hepcidine.

Orgaanschade bij ijzerstapeling

In de volgende organen kan schade door ijzerstapeling optreden: de lever, de alveesklier (pancreas) het hart en de hypofyse.

Lever

De lever voert een aantal essentiële functies in het menselijke lichaam uit, waaronder het ontgiften van schadelijke stoffen in het lichaam, het reinigen van het bloed en het aanmaken van vitale voedingsstoffen. Het teveel aan ijzer wordt vooral opgeslagen in de lever, waardoor een vergrote lever kan ontstaan met als gevolg leverfunctiestoornissen. De stapeling kan ook leiden tot blijvende beschadigingen zoals levercirrose. De schade aan de lever door levercirrose kan niet ongedaan

en behandeling van hemochromatose

Diabetes Mellitus **betekent** letterlijk **‘honingzoete doorstroming’**. De naam is ontleend aan **één van de belangrijkste verschijnselen bij diabetes**, namelijk de productie van grote hoeveelheden **zoete urine**.

gemaakt worden, het is onomkeerbaar. Naarmate de levercirrose vordert en zich meer en meer littekenweefsel vormt op de lever, wordt het moeilijk voor de lever om goed te functioneren. Gevorderde levercirrose kan levensbedreigend zijn.

Alvleesklier

De alvleesklier of pancreas heeft twee functies: een exocriene en een endocriene. Exocrien betekent ‘afschieden door middel van een afvoerbuis’. De alvleesklier produceert dagelijks zo’n 1,2 liter pancreas sap dat via een afvoerbuis in de darmen komt. De enzymen in het pancreas sap zorgen ervoor dat voedingsstoffen opgenomen kunnen worden in het lichaam. De alvleesklier speelt dus een belangrijke rol bij de spijsvertering.

Endocrien wil zeggen dat er een hormoon wordt afgegeven aan het bloed. In de alvleesklier zitten groepen cellen, de zogenoemde eilandjes van Langerhans. Deze cellen produceren de hormonen insuline en glucagon. Deze stoffen houden de bloedsuikerspiegel in evenwicht: insuline verlaagt de bloedsuikerspiegel, glucagon zorgt er juist voor dat deze stijgt. Door insuline gaan de spieren meer suiker verbruiken. Overdag komt dit suiker uit het voedsel en ’s nachts komt het uit de lever. De hersenen verbruiken ongeveer de helft van de benodigde hoeveelheid suiker. Bij te weinig suiker val je flauw, doordat de hersenen te weinig suiker krijgen. Teveel suiker is giftig. Insuline zorgt ook voor opslag van suiker in vetten.

Door een teveel aan ijzer worden de eilandjes van Langerhans aangetaast, waardoor te weinig insuline wordt geproduceerd.

Hart

De ijzerverdeling in het lichaam lijkt een belangrijke risicofactor voor hart- en vaatziekten. IJzer reageert erg gemakkelijk met andere stoffen en veroorzaakt zo schade aan de vaatwand. Hoe meer ijzer, hoe meer vaatschade. Hierdoor kan de kransslagader beschadigd worden, waardoor een hartinfarct kan ontstaan. Doordat het ijzer zich ook in de hartspier stapelt, kan het hart verzwakt raken, waardoor bijvoorbeeld kortademigheid bij inspanning ontstaat. Er kunnen ook andere hartproblemen optreden, zoals hartritmestoornissen.

Hypofyse

Ijzestapeling in de geslachtsorganen en de hypofyse (hersenaanhangsel) kunnen stoornissen veroorzaken in de aanmaak van geslachtshormonen. Daardoor kan de behoefte aan seks afnemen. Mannen kunnen bovendien impotentieklachten krijgen.

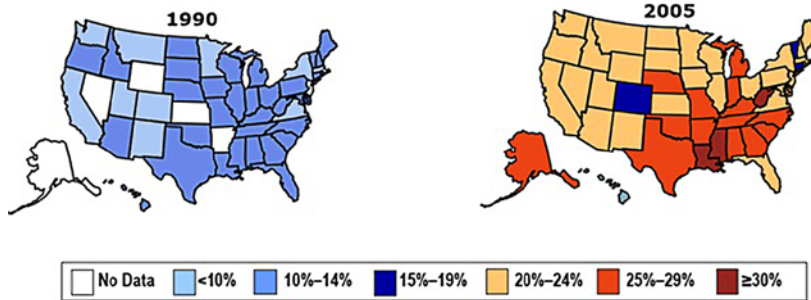
Diabetes Mellitus

Diabetes Mellitus betekent letterlijk ‘honingzoete doorstroming’. De naam is ontleend aan één van de belangrijkste verschijnselen bij diabetes, namelijk de productie van grote hoeveelheden zoete urine. Dit is het gevolg van een te hoge concentratie van glucose in het bloed. Diabetes Mellitus ontstaat als er te weinig insuline wordt gemaakt of als insuline minder werkzaam is (resistentie). Insuline regelt de hoeveelheid glucose in het bloed. Glucose behoort tot de koolhydraten. Het is een enkelvoudig koolhydraat dat voornamelijk ontstaat in ons lichaam bij de vertering van andere koolhydraten. Ons bloed neemt de glucose op. Via het bloed

komt het vervolgens terecht in weefsels die het kunnen verbranden, zoals spieren. Hierbij ontstaat energie die nodig is voor bepaalde lichaamsfuncties. Het lichaam zoekt altijd naar de balans in het glucosegehalte. Het glucosegehalte heet ook wel het bloedsuikergehalte. Glucose wordt onder andere opgeslagen in vetweefsel.

Subtypen Diabetes Mellitus (suikerziekte)

Er bestaan twee typen van diabetes mellitus: type 1 en type 2. Type 1 diabetes mellitus ontstaat in korte tijd door het wegvallen van de insuline productie. Het is een auto-immuunziekte, waarbij het lichaam de eigen cellen afbreekt. Type 1 kan op elke leeftijd ontstaan waarbij er een piek optreedt op kinderleeftijd. Zonder toediening van insuline is type 1 dodelijk. Type 2 diabetes mellitus ontstaat langzaam aan. Het is een combinatie van resistentie en uitputting van de alvleesklier. Resistentie is het minder goed werken van de alvleesklier, waardoor minder insuline wordt geproduceerd en ontstaat vooral door ouderdom. Uitputting is het minder goed werken van de alvleesklier door ziekte meestal ook op oudere leeftijd. Beiden gaan meestal gepaard met een hoge bloeddruk en een hoog cholesterolgehalte. Ook is de kans hierop groter bij overgewicht. Beide vormen kunnen vaak lange tijd behandeld worden met tabletten. De Indiase artsen Sushruta en Charaka (400 voor Christus) hebben type 1 en type 2 al beschreven! De oorzaken van Diabetes Mellitus type 2 zijn zeer verschillend en er zijn vele meningen hierover. ➤



Vroeger kregen hemochromatose patiënten vaker **diabetes type 2 in ernstige vorm**, doordat de **insuline productie** van de alvleesklier **compleet uitviel** door de ver gevorderde ijzerstapeling.

Duidelijk is wel de rol van obesitas (ernstig overgewicht) bij het ontstaan van Diabetes Mellitus type 2. In het plaatje is te zien hoe in de Verenigde Staten het voorkomen van obesitas in de loop der jaren sterk is toegenomen

Relatie tussen BMI en het ziekte-cijfer

De body mass index (BMI) is de verhouding tussen het gewicht en de lengte in het kwadraat. Een BMI van 25 wordt als normaal gezien. In de figuur is de relatie tussen de body mass index (BMI) en het risico met diabetes type 2, galstenen, hoge bloeddruk en coronaire hartziekten voor vrouwen en mannen te zien. Duidelijk is te zien dat het risico op diabetes veel sterker toeneemt bij toenemende BMI dan het risico op andere aandoeningen. Overgewicht is een welvaartziekte maar is niet alleen afhankelijk van de hoeveelheid ingenomen voedsel en het inspanningsniveau.

Tegenwoordig weten we dat de samenstelling van de bacteriën in de darmen invloed heeft op de gewichtstoename of -afname. De bacteriën helpen bij het afbreken van het voedsel.

Ouderdomsdiabetes

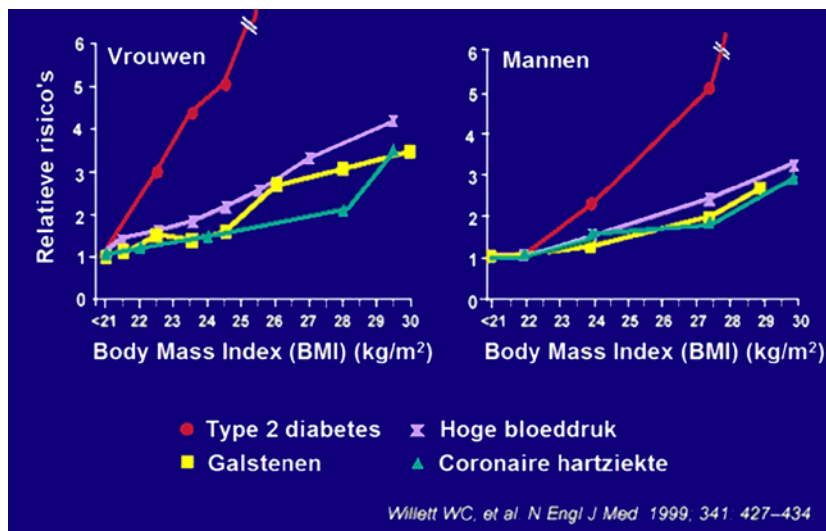
Door overgewicht ontstaat resistentie voor de insuline vraag ofwel de vraag naar insuline werkt minder goed. Hierdoor ontstaat een insulinetekort, waardoor diabetes ontstaat. Ook door ouderdom, door aanleg en door ijzerschade kan een insuline tekort optreden en diabetes ontstaan. De gevolgen van diabetes zijn: hartproblemen door problemen met de bloedvaten, nierproblemen wat tot nierdialyse en problemen met de ogen kan leiden en door de slechte doorbloeding tot wonden vooral aan de benen en de voeten die slecht willen genezen.

Hemochromatose en Diabetes mellitus

Vroeger kregen hemochromatose patiënten vaker diabetes type 2 in ernstige vorm, doordat de insuline productie van de alvleesklier compleet uitviel door de ver gevorderde ijzerstapeling. Er werd vroeger gesproken van diabetes bronz, diabetes en de typische bronskleuring van de huid door hemochromatose in een laat stadium.

Tegenwoordig krijgen hemochromatose patiënten diabetes type 2, omdat de insuline productie van de alvleesklier langzaam uitvalt, doordat de ijzerstapeling niet meer zo'n ernstige vorm bereikt door vroegere diagnose en behandeling. De behandeling van diabetes is hetzelfde voor hemochromatose patiënten als voor diabetes zonder hemochromatose.

Discussie bestaat in hoeverre de genetische aanleg voor hemochromatose al kan leiden tot diabetes zonder dat er daadwerkelijk ijzerstapeling optreedt. Bij patiënten met type 1 diabetes komt vaker de C282Y mutatie voor dan bij gezonde personen. Bij patiënten met type 2 diabetes is de relatie met de genetische mutatie nog onduidelijker, alhoewel in één studie het lijkt dat de C282Y mutatie vaker voorkomt.



HFE mutatie en Diabetes Mellitus complicaties

HFE mutatie bij hemochromatose patiënten vergroot de kans op aantasting van het netvlies en nierschade bij type 2 diabetes.

Verhoogd ferritine is een duidelijke risicofactor voor het krijgen van diabetes ook als er geen hemochromatose aanwezig is.

De vraag is of verhoogd ferritine komt door ijzerstapeling of een afspiegeling is van een ontsteking. Door een ontsteking wordt het hepcidine niveau verhoogd, waardoor de poort gesloten wordt voor ijzeropname en het ijzer opgeslagen wordt in vetcellen. Hierdoor kan diabetes ontstaan. Bij een laag hepcidine niveau wordt er geen ijzer in de vetcellen opgeslagen en komt er minder diabetes voor.

Verhoogd ferritine wordt Hyperferritenemie genoemd. Dit kan ontstaan door: alcohol gebruik, ontstekingen, ijzerstapeling, leverziekte en door insuline resistentie.

De insuline resistentie, het minder goed werken van de alveesklier, ontstaat doordat het vetweefsel

ook ferroportin bevat. Bij een ontsteking ontstaat een hoog hepcidin en een hoog ferritine. Een hoog hepcidin geeft ijzerstapeling in vetcel. De vetcel produceert hierdoor minder adiponectine, wat leidt tot insuline resistentie.

Samenvattend

HFE mutatie is vaker aanwezig bij Diabetes Mellitus, maar bij Diabetes Mellitus bestaat regelmatig het foutieve idee dat er hemochromatose speelt door de gemeten verhoogde ferritine. Dit verhoogde ferritine is dan een uiting van ontsteking, dit geeft een ijzerverdelingsprobleem en insuline resistentie.

Behandeling Diabetes Mellitus nieuwe Therapieën

GLP-1 en DPP-4 zijn verlagers van het bloedglucose. Ze behoren tot de incretine-achtige stoffen. Deze zorgen ervoor dat de hoeveelheid insuline na een maaltijd beter op peil is en dat het lichaam minder glucose vrijmaakt. Het voordeel van GLP-1 en DPP-4 is dat het glucoseafhankelijk is en er is dus minder kans op

een lage bloedglucosespiegel (hypoglycaemie). Voorbeelden van GLP-1 zijn exenatide/liraglutide.

SGLT-2: dapagliflozin, werkt op de nieren om de hoeveelheid suiker, dat via de urine wordt verwijderd, toe te laten nemen.

Conclusie

Zowel diabetes type 1 als type 2 komt meer voor bij hemochromatose patiënten.

Aderlating is ook gunstig voor diabetes bij hemochromatose patiënten.

Bij diabetes type 2 kan een valse verdenking ontstaan op hemochromatose door verhoogd ferritine.

Bij een hoog ferritine hoeft geen sprake te zijn van hemochromatose. Er zijn een aantal nieuwe behandelingen voor diabetes type 2. •

*Anton Visser
redacteur*

Orale middelen Overzicht

Middel	Voorbeeld	Effect	Bijwerking	Opmerking
Metformin		Insuline gevoeligheid	Lactaatacidose	Pas op bij nierinsuf
SU	Glimeperide Glyclazide Tolbutamide	Insuline productie	Lage bloed -glucosespiegel	Werkt snel
TZD	Rosiglitazon Pioglitazon	Insuline gevoeligheid	Vocht vast houden	Werkt traag
GLP-1 analoog	Exenatide Liraglutide	Productie/gevoeligheid		Gewichtreductie
DPP4-inhibitor	Sitagliptin	Productie/gevoeligheid		Gewichtreductie
SGLT remmer		Glucose uitscheiding		

DE JUISTE *woorden kiezen*

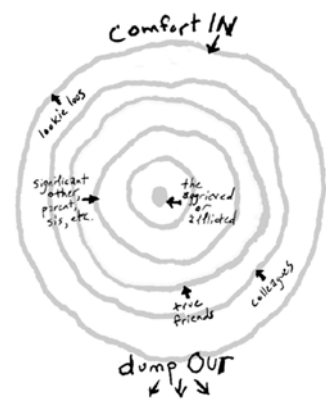
Toen Susan borstkanker had, hebben we veel bizarre opmerkingen gehoord, maar de vreemdste was wel die van een van Susans collega's. Die wilde en die moest Susan na haar operatie bezoeken, maar Susan had geen zin in bezoek en dat zei ze ook. De reactie van haar collega? "Dit gaat niet alleen om jou, hoor."

"O nee?" vroeg Susan verbaasd, "Ik heb borstkanker, en het gaat niet over mij? Het gaat over jou?"

Hetzelfde deed zich voor toen onze vriendin Katie een hersenbloeding had gehad. Na een lange tijd op de intensive care mocht ze uiteindelijk naar de Step Down Unit. Ze lag niet langer aan allerlei buizen en slangen en monitoren, maar ze was er nog steeds beroerd aan toe. Een vriendin kwam haar opzoeken, zag haar en liep toen de gang op met Katie's echtgenoot, Patrick. "Hier was ik niet op voorbereid," zei ze tegen hem. "Ik weet niet of ik dit wel aankan."

Deze vrouw houdt van Katie, en ze zei dit omdat zo diep geraakt was toen ze Katie in deze toestand zag. Maar ze koos de verkeerde woorden. En het was niet goed, net zoals de opmerking van Susans collega ook niet goed was.

Susan heeft sindsdien een eenvoudige techniek ontwikkeld zodat anderen niet dezelfde vergissing maken. Het



Tekening: Wes Bausmith / Los Angeles Time

werkt bij alle soorten crises: van medische, juridische, financiële, romantische, of zelfs existentiële aard. Ze noemt het de Ringtheorie.

Teken een cirkel. Dit is de binnenring. Schrijf de naam van degene die de crisis doormaakt – de getraumatiseerde-, in het midden van de cirkel. In het geval van Katie's hersenbloeding, is dat dus Katie. Teken nu een grotere cirkel om de eerste cirkel. Schrijf de naam van degene die het dichtst naast de getraumatiseerde staat in deze cirkel. In het geval van Katie's hersenbloeding, was dat haar echtgenoot, Patrick. Herhaal dit proces zo vaak als nodig is. Schrijf de namen van degenen die dan het dichtst bij staan in de volgende grotere cirkel. Ouders en kinderen gaan voor verre familieleden. Intimi, goede vrienden in kleinere cirkels, kennissen in grotere cirkels. Als je hiermee klaar bent, heb je een Kvetching Order [een jereemieerorde]. Een van haar vriendinnen vond dit zo nuttig dat ze dit op de koelkast plakte.

Dit zijn de spelregels. Degene in de middelste ring kan en mag alles zeggen tegen iedereen waar dan ook. Zij mag jereemiëren en klagen en zaniken en jammeren en de hemel vervloeken en zeggen, "Het leven is niet eerlijk" en "Waarom ik?" Dat is het enige voordeel omdat je in de middenring zit.

Alle anderen kunnen dit ook zeggen, maar alleen tegen mensen die in een grotere cirkel zitten.

Als je met iemand praat die in een kleinere cirkel zit, iemand die dicht bij het crisispunt zit, doe je dat om te helpen. Luisteren is vaak veel zinvoller dan praten. Maar, als je je mond open doet, vraag jezelf dan af of dat wat je wilt gaan zeggen echt troost en steun biedt. Als dat niet zo is, zeg het dan maar niet. Geef, bijvoorbeeld, geen advies. Mensen die een trauma verwerken, hebben geen advies nodig. Ze hebben troost en steun nodig. Zeg

duis iets in de trant van "Het spijt me" of "Dit is vast erg moeilijk voor je" of "Kan ik wat lekkers voor je meebrengen?" Zeg niet, "Moet je nou toch eens luisteren wat mij is overkomen" of "Als ik jou was, zou ik dit of dat doen." En zeg echt niet, "Ik word hier zo verdrietig van."

Wil je schreeuwen, huilen, klagen, wil je iemand laten weten hoe geschokt je bent of hoe naar je je voelt, of wil je jammeren dat dit alles je doet denken aan alle nare dingen die jou pas zijn overkomen? Prima. Dit is een heel normale reactie. Maar, zeg het dan tegen iemand die in een grotere cirkel zit.

Steunen naar BINNEN toe, jereemiëren naar BUITEN toe.

Er was niks mis mee toen Katie's vriendin zei dat ze niet was voorbereid op hoe slecht Katie er uitzag, of dat ze dacht dat ze daarmee niet kon omgaan. Wat er wel mis mee was, was het feit dat ze dit tegen Patrick zei. Ze jeremieerde naar BINNEN toe.

Geen van beiden heeft er iets aan als je gaat zitten klagen tegen iemand die in een kleinere cirkel zit. Echter, het ondersteunen van de belangrijkste zorgverlener is misschien wel het beste dat je voor de patiënt kunt doen.

De meesten van ons weten dit wel. Bijna niemand zal er tegen de patiënt over klagen dat zij er zo slecht uit ziet. Als we naar de patiënt kijken, haalt bijna niemand het in z'n hoofd om te zeggen dat ze dan moeten denken aan de kwetsbaarheid van het leven en het feit dat je zomaar dood kunt zijn. Met andere woorden, we weten heus wel dat we niet naar binnen toe moeten jereemiëren.

De Ringtheorie vergroot deze intuïtie en maakt deze wat concreter. Zorg er niet alleen voor dat je je sores niet in de middelste ring uitstort, maar zorg er ook voor dat je je sores niet uitstort in kleinere cirkels.

Voor u gelezen op het web



Onthoud dit, je kunt alles zeggen wat je wilt, als je maar wacht totdat je dat doet tegen iemand die in een grotere cirkel zit.

En maak je geen zorgen. Jij komt ook nog wel aan de beurt in de middelste ring. Daar kun je op rekenen. •

Susan Silk en Barry Goldman

Susan Silk is klinisch psycholoog. Barry Goldman is bemiddelaar en mediator en de schrijver van "The Science of settlement: Ideas for Negotiators." [De kunst van het schikken; tips voor onderhandelaars]

*Vertaling: Wil van Maarschalkerweerd
Van Maarschalkerweerd Translations*

Onthoud dit, **je kunt alles zeggen wat je wilt**, als je maar **wacht** totdat je dat doet tegen iemand die **in een grotere cirkel zit**.



Er is al veel gepubliceerd over alle veranderingen in de zorg. Wilt u zich hier nog verder in verdiepen of een overzichtelijke samenvatting lezen van de huidige stand van zaken?

SOCIAALWEB

is een nieuwe website die alle informatie binnen het sociaal domein voor u bij elkaar brengt: het laatste nieuws, belangrijke publicaties en handreikingen, beleid vanuit de overheid, relevante jurisprudentie en blogs. Zo bent u altijd op de hoogte van alle ontwikkelingen rondom de Wmo, Jeugdwet, Participatiewet en passend onderwijs.

Met Sociaalweb heeft u het overzicht van de belangrijke ontwikkelingen, zoeken wij de relevante informatie voor u bij elkaar over belangrijke onderwerpen als mantelzorg, wijkteams en privacy en vindt u tal van handreikingen en voorbeelden waarmee u direct aan de slag kunt. www.sociaalweb.nl

ieder(in)

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte
<https://iederin.nl/hulp-en-advies/zorg-vanaf-2015/>

Stapelen

een verhaal van Centia Maltha

Centia Maltha, 68 jaar.

Studie Nederlands, MO-A en doctoraal, afgestudeerd in taalbeheersing en voorlichtingskunde (beide studies op latere leeftijd)

Beroepen: leraar, hoofdredacteur, hoofd Interne Communicatie. Daarnaast veel vrijwilligerswerk.

Getrouwd, twee kinderen. Manager van inmiddels vijf chronische aandoeningen.

Ervaringsdeskundige pur sang...

Stapelen

“U bent ook altijd moe”, zuchtte mijn huisarts in de zeventiger jaren al. Tja, dat kon ik niet ontkennen. Ik had ook hart- en gewrichtsklachten, maar er was nooit iets te vinden. Vroeger kreeg je al snel staalpillen, want “je zou wel bloedarmoede hebben”. Maar bij bloedonderzoek bleek ik dat helemaal niet te hebben, integendeel! Eerste signaal dus. Het heeft me er niet van weerhouden om ontzettend veel dingen te doen: werk, reizen, veel organiseren, huis verbouwen, huishouden en kinderen. Heb er echt alles uitgehaald wat erin zat, maar liep wel telkens tegen die beperking aan dat ik zo ongelooflijk moe kon zijn. Dan werd je weer een aansteller gevonden. “Zo’n gezonde jonge meid!”

Het echte stapelen begon met Lichen Planus, in 2002. Nooit van gehoord, tot ik het zelf kreeg. Een chronische ontsteking van huid en/of slijmvliezen, met vaak ingrijpende gevolgen. Uit frustratie over het gebrek aan info heb ik toen samen met een lotgenoot voor patiënten de Lichen Planus Vereniging Nederland opgericht, die inmiddels ruim tien jaar bestaat. Best een vermoeiend proces, zeker omdat ik in 2003 ook de diagnose reumatoïde artritis kreeg, nadat een alerte fysiotherapeut me aanraadde naar de Maartenskliniek in Nijmegen te gaan. Daar merkte de reumatoloog op dat mijn ijzer aan de hoge kant was. Tweede signaal. Na overleg met een deskundige van het Radboudziekenhuis bleek verder onderzoek niet nodig. Toch zaten die hoge ijzerwaarden me niet lekker. Zeker niet, toen ik op de tachtigste verjaardag van mijn oom van vaderskant neven en nichten uit één gezin ontmoette, die allemaal flink hemochromatose bleken te hebben, op één na, die had MS. Mijn vader

is jong overleden, dus medische gegevens waren er niet meer. Mijn vermoeden bleef, je leest er eens wat over en herkent wel het een en ander. Vooral die chronische vermoeidheid, maar ja, die heb je bij eigenlijk bij alle chronische aandoeningen. Ik ben dus ook nog heel efficiënt bezig! Omdat het prijskaartje voor DNA-onderzoek hoog is, krijg je daar niet makkelijk een verwijzing voor.

Bijvangst

Voor andere klachten kwam ik in 2010 bij een MLD-arts, die opmerkte, dat mijn ijzerwaarden wel erg hoog waren. Na mijn melding dat ijzerstapeling in de familie zat, heeft hij onmiddellijk DNA-onderzoek laten doen, en Bingo: samengestelde heterozygotie. Gevonden als bijvangst bij andere klachten!

Mijn acht broers en zussen bleken het niet te hebben. Met dit type hemochromatose had ik volgens het DNA-rapport ook maar één procent kans om de ziekte te ontwikkelen. Een hoofdprijs die je niet wilt winnen. De enige remedie: aderlaten. Acht keer een halve liter bloed inleveren, plus het nodige voor bloedonderzoeken. Daarna voelde ik me volledig leeggezogen. Had ook helemaal geen ijzer meer! Mijn fysiotherapeut, die niet wist dat ik adergelaten werd, zei zorgelijk: “de aanhechting van je spieren en pezen is erg aan het verzwakken”.

Ik meldde dus mijn avonturen, en hij was woest! “Ga onmiddellijk multivitaminen slikken, je bent niet alleen al je ijzer, maar ook heel veel nuttige vitaminen en mineralen kwijtgeraakt!”. Als er toch geen fysiotherapeuten waren, stortte volgens mij de mensheid geheel in! Ik kon nauwelijks meer lopen, viel overal spontaan in slaap, maar

Vooral die **chronische vermoeidheid**, maar ja, die heb je bij **eigenlijk bij alle chronische aandoeningen**.

bleef wel doorsjouwen, want ik werkte toen juist als patiëntenvertegenwoordiger mee aan de ontwikkeling van de richtlijn Lichen Planus. Dan maar op zoek naar ijzervrije multi's. Hangt trouwens wel een onbehoorlijk prijskaartje aan.

Ben kennelijk een gevoelig type, sommige mensen hebben nergens last van. Ik sprak op de dagbehandeling iemand met het dubbele aantal ferritinen, (want ook daarin is nog competitie) die op diezelfde dag nog fluitend voor vakantie naar Turkije vloog. En dat terwijl ik na de eerste aderlating al volledig tegen de vlakke ging en vervolgens nooit meer zonder begeleiding terug naar huis mocht, heb zelfs de buurman wel eens moeten inschakelen.

Dat aderlaten vond ik dus maar niks. Ben ook wel eens heel verdrietig geworden, toen die zak met bloed voor mijn ogen in de container werd gedumpt. Dat had toch wel iets tactvoller gekund.

Na een lezing bij HVN van een hematoloog uit het Leijenburgziekenhuis in Den Haag over erythrocytaferese heb ik daar gevraagd voor deze behandeling in aanmerking te komen. Dat kan, zoudra het nodig is. Maar gelukkig heb ik hemo-light: mijn ijzer is nog steeds niet te hoog.

Ben ook wel eens heel **verdrietig** geworden, toen die zak met bloed voor mijn ogen **in de container werd gedumpt**. Dat had toch wel iets **tactvoller** gekund.

Volgende ronde

De knipkaart was nog niet vol. Na dotteren en stents plaatsen in 2012 werd een hart- en vaataandoening nummer vier, en omdat ik al een tijdje mijn been moest optillen om in de auto te stappen, werd ook gedacht aan een TIA of CVA. Zelf geloofde ik daar niet zo in, vooral omdat de verschijnselen ernstiger werden. Ik meldde dat het meer aan MS deed denken. Gewoon intuïtie. Enfin, toen ik bij de derde val mijn pols brak in 2012, vroeg een alerte weekendarts waarom ik nooit naar een valpoli was gestuurd. Wist ik veel dat die bestond?!

Via de revalidatiearts daar heb ik weer aangekaart echt serieus aan MS te denken. Lopen werd slechter, moe was ik bijna permanent, en het werk voor de patiëntenvereniging begon me zwaar te vallen, ik kon het eigenlijk niet meer opbrengen. Ook mijn functie als secretaris van Huidpatiënten Nederland, de koepel van huidpatiëntenorganisaties, kon ik tot mijn spijt niet volhouden. En lopen moest ik met een stok.

Via omwegen kwam ik in 2013 bij een MS-neurologe, die het zeer serieus heeft aangepakt. Er zijn MRI's, een lumbaal punctie en ogentesten gedaan. Pas na heel gericht zoeken is er ook demyelinisatie in de wervelkolom gevonden. Uitslag januari 2014: MS,

uitzonderlijk om dat op je 67e nog te krijgen, maar wie weet, hoe lang dat al bezig was. Daar was dus aandoening nummer vijf.

Rust

Eerlijk gezegd viel er toen veel op zijn plaats en er kwam er een zekere rust over me: ik mag nu moe zijn en ik mankeer echt wat. Plotsklaps worden ook je klachten serieus genomen: geen weerstand meer bij doorverwijzen! Dat lukte zelfs met hemochromatose nog niet!

Tot nu toe riep ik dat ik mijn aandoeningen in de "light variant" had, maar dit viel toch best tegen. Wat geef ik allemaal door aan mijn kinderen en kleinkinderen? Hoe gaat deze moeizame combi van aandoeningen het me lastig maken als ik echt oud dan wel dement ben? Zeker als je medicijnen negatief werken op je andere aandoeningen, waardoor je ook heel goed moet opletten wat je inneemt. Maar ja, ik heb die ziektes ook maar geërfd of spontaan gekregen. Gewoon een ongelukkig samengesteld genepakketje. Niks aan te doen, gewoon doorgaan.

Hopelijk is die knipkaart nu toch echt vol. Tussen de slechte dagen door doe ik zo veel mogelijk, blijf lid van verenigingen, ga wandelen met een buuv, al wordt het lopen korter en het koffie-

drinken langer, en wil mijn hersens zo lang mogelijk actief houden. Verder probeer ik nog zoveel mogelijk in de tuin te werken, hou met een beetje hulp de boel nog aardig op orde en concentreer me nu op zittende hobby's. Gelukkig hou ik van lezen, knutselen, naaien, breien en tekstjes maken of redigeren.

Wel jammer dat allerlei leuke reizen niet meer kunnen. Als je net weer gevallen bent, klap je wel dicht bij de voorwaarde dat je goed ter been moet zijn. Gelukkig heb ik al heel wat van de wereld gezien, en het motto van mijn partner was altijd al: "Eerst ver weg, Europa kunnen we nog met de rolstoel doen!".

Mede uit gezond eigenbelang ben ik lid geworden van de Patiënten Advies Raad van het ziekenhuis waar ik meestal kom. Als ervaringsdeskundige en mystery guest kun je nog wat voor de mensheid betekenen. "Mijn" ziekenhuis is zo verlicht om patiënten online inzage te bieden in het eigen medisch dossier, inclusief labuitslagen. Zo kom je goed voorbereid op consult, altijd met een vragenlijstje. Ik hou alles zelf bij en controleer of de info klopt, wat aardig spoort met het tegenwoordige begrip "zelfmanagement van de patiënt". Nou, dan ben ik nu wel een doorgewinterde manager. Wel jammer dat je ook daar zo moe van wordt! •



Het **motto** van mijn partner was altijd al:
"Eerst ver weg, Europa kunnen we nog met de rolstoel doen!".

IN HET SPREEKWOORDELIJKE ZONNETJE

Onlangs was het zover: de dag waarop we ons als vrijwilligers van de Hemochromatose Vereniging Nederland verzamelden voor een gezellig uitje. In tegenstelling tot veel andere belangenorganisaties heeft de HVN geen betaalde medewerkers. Het jaarlijkse uitstapje is daarom een welkom teken van waardering, maar het is simpelweg ook een leuke manier om kennis met elkaar te maken. We wonen verspreid over Nederland en Vlaanderen en lopen elkaar dus niet zo maar tegen het lijf.

Inschepen

Op 25 oktober kwamen we tegen het middaguur samen op de kade van Van der Valk in Alphen aan den Rijn. Een kleine dertig mensen waaronder niet alleen vrijwilligers, maar ook onze partners of andere aanhang. Vrijwilligerswerk is onmogelijk zonder de steun van het thuisfront. We gingen aan boord van een rondvaartboot voor een tochtje door het Groene Hart. Al vlug werden de trossen los gegooid en de

dieselmotor gestart. Gezwind voeren we de Oude Rijn af, de Heimanswetering op.

Terwijl we ons tegoed deden aan een lekkere broodjeslunch, vertelde de kapitein van de boot interessante verhalen over het dorpje Woubrugge en de enorme inspanningen die honderden jaren terug nodig waren om een polder droog te krijgen. Voorbij het dorpje konden we rechtsaf naar Amsterdam vertelde de kapitein, maar dat was voor een andere keer en dus gingen we linksaf nog even de Wijde Aa op. Na even van het Groene Hart te hebben geproefd maakten we rechtsomkeer, waarna we langs de jachtwerven en dijkhuisjes terug naar de aanlegsteiger van Avifauna voeren.

Rondleiding

Aan wal werden we opgewacht door twee gidsen van Avifauna voor een rondleiding door het vogelpark. Met veel enthousiasme vertelden zij over de ontstaansgeschiedenis van het vogelpark. In de eerste helft van de 20e eeuw was ene meneer Van den Brink een succesvol ondernemer met verschillende hoedenspeciaalzaken. Voor de veren op zijn hoeden had hij een collectie vogels op zijn landgoed 'Ten Rhijn' achter zijn grote herenhuis.

Het jaarlijkse uitstapje is daarom een welkom teken van waardering, maar het is simpelweg ook een leuke manier om kennis met elkaar te maken.

Van der Valk

In 1949 vroeg de burgemeester van Alphen aan den Rijn of de dorpsbewoners eens naar de vogels mochten komen kijken. Van het een kwam het ander en een jaar later werd het aller eerste vogelpark ter wereld geopend. Al in 1950 was de toekan het symbool van het park. Toen de bekende hotelfamilie Van der Valk het vogelpark na een aantal jaren overnam, adopteerden zij de toekan als logo voor hun keten. In 2012 is het park Avifauna een zelfstandige stichting geworden, hoewel er nog steeds wordt samengewerkt met Van der Valk.





Opvang en fokprogramma

De gidsen leidden ons door het park en liet ons kennismaken met verschillende bijzondere vogels. Avifauna blijkt internationaal bekend om haar succesvolle fokprogramma, maar vangt ook vogels op die in beslag zijn genomen bijvoorbeeld. De enorme voliëre vol met gieren was in dit kader een bijzonder gezicht. Kort voor ons bezoek was Avifauna getroffen door een brutale diefstal waarbij zeldzame vogels meegenomen waren. Verschillende neushoornvogels kregen we daardoor niet te zien helaas.

Aan tafel

Onze groep mocht een kijkje nemen achter de schermen in de keuken van het park waar het voedsel voor de vogels wordt bereid. Verschillende feestmaaltjes van onder andere insecten, fruit en dode kuikentjes stonden er op ons te wachten. Nadat we de inhoud van de koelcellen hadden geïnspecteerd, verlieten we, sommige van ons zichtbaar opgelucht, de keuken. Tijd om het park zelf te gaan verkennen. De kolibrie, een minuscule vogeltje dat zich voedt met nectar en de vogelshow met verschillende roofvogels waren voor mij twee hoogtepunten, maar er waren er meer. Om vier uur mochten we aanschuiven in het res-

taurant van het park voor ons eigen 'feestmaal'. Het zonnetje was al een tijdje verdwenen en daarom was het fijn om de waterkoude te verruilen voor de warmte van het restaurant.

Afsluiting

Verspreid over drie tafels hebben we met alle vrijwilligers en aanhang genoten van een goed verzorgd buffetdiner. De bediening was vlot en erg behulpzaam zodat we ons meer dan welkom voelden. De verschillende ervaringen met de ziekte die bij ons allen op één of andere manier een rol speelt in ons leven werden natuurlijk gretig uitgewisseld tijdens het eten. Bovendien werden zo de lijntjes tussen iedereen die zich voor de HVN inzet weer wat korter gemaakt.

Dank

Een woord van dank is op zijn plaats voor onze 'kersverse' secretaris Maria Brinkhof, die erin geslaagd is om een heel aangename vrijwilligersdag te organiseren. Hoewel de koperen ploert vrijwel de hele dag achter wolken verscholen bleef, voelden we ons dankzij Maria toch in het spreekwoordelijke zonnetje gezet. •

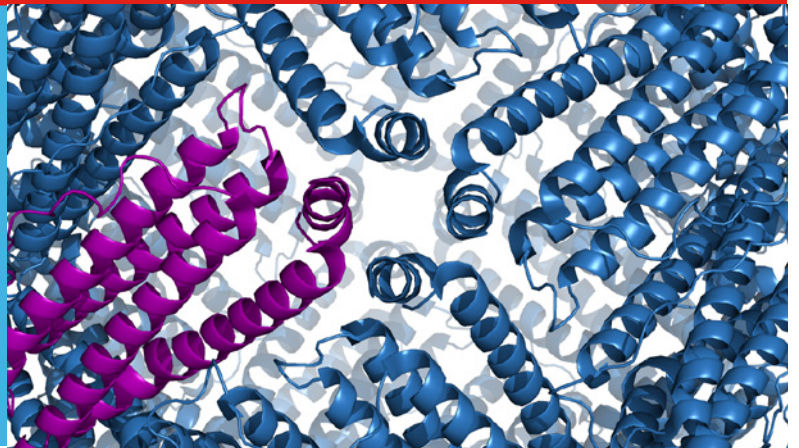
*Driek Cornelissen
redacteur*



Vrijwilligerswerk is onmogelijk zonder de steun van het thuisfront.

RICHTLIJN *hemochromatose*

Er bereiken ons nog steeds veel vragen over de richtlijn voor ferritine tijdens de onderhoudsfase. In contacten met patiënten blijkt in toenemende mate onduidelijkheid over de wenselijke waarde van ferritine tijdens deze fase.



Citaat uit de richtlijn:

De behandeling van hemochromatose bestaat uit aderlatingen, waarmee mits tijdig ingesteld, progressie van weefselschade kan worden voorkomen. In de depletiefase (ontijzeringsfase) wordt wekelijks op geleide van het Hb en het serumferritine, 500 ml bloed afgenomen, tot een ferritine $< 50 \mu\text{g/L}$. In de onderhoudsfase wordt middels enkele aderlatingen per jaar het ferritine binnen de referentiewaarden gehouden. Einde citaat.

Ontijzeringsfase

In de richtlijn staat dat tijdens het ontijzeren (depletiefase) gestreefd wordt naar een ferritine van minder dan $50 \mu\text{g/l}$ om er zeker van te zijn dat zoveel mogelijk ijzer uit het lichaam wordt verwijderd.

Onderhoudsfase

Na het ontijzeren volgt de onderhoudsfase, waarin voorkomen moet worden dat er opnieuw ijzer wordt

gestapeld. Hiervoor staat in de richtlijn dat het ferritine binnen de referentiewaarden moet blijven. De referentiewaarde of normaalwaarde is de waarde die normaal is voor mensen die geen hemochromatose hebben. Deze waarde verschilt enigszins per laboratorium en per streek van het land en heeft een ondergrens van ongeveer $50 \mu\text{g/l}$ en een bovengrens voor mannen van ongeveer $300 \mu\text{g/l}$ en voor vrouwen van ongeveer $250 \mu\text{g/l}$.

Er spelen twee overwegingen voor de streefwaarde van het ferritine. Aan de ene kant moet het niveau laag genoeg worden gehouden om te voorkomen dat er weer ijzer wordt gestapeld en aan de andere kant kan het lichaam extra ijzer gaan opnemen als het niveau te laag wordt gehouden, waardoor extra aderlatingen nodig zijn, of er zelfs bloedarmoede op kan gaan treden.

Ferritinewaarden van 300 tot $400 \mu\text{g/l}$ geven absoluut geen schade aan organen. Daarom worden tegenwoordig streefwaarden van 100 tot $200 \mu\text{g/l}$ aangehouden tijdens de onderhoudsfase.

Er wordt internationaal aan een nieuwe richtlijn gewerkt, waarin dit punt waarschijnlijk nog verduidelijkt zal worden.

De volledige richtlijn en de samenvatting hiervan zijn te vinden op de website van de HVN www.hemochromatose.nl onder de tab Professionals. •

Anton Visser
redacteur en bestuurslid HVN

Daarom worden tegenwoordig **streefwaarden** van **100** tot **200 $\mu\text{g/l}$** aangehouden tijdens de **onderhoudsfase**.

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
Noord-Brabant, Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	mariusstraver@ziggo.nl
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	a.duyn@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	p.jansen@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	frans.heylen@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	h.neve@hemochromatose.nl
Gelderland	Agnes Visser	088 - 0020813	a.visser@hemochromatose.nl
Overijssel, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	i.turfboer@hemochromatose.nl

Contactbijeenkomsten 2015 (Onder voorbehoud)

Zaterdag 7 februari
omgeving Zwolle

Zaterdag 25 april
omgeving Breda + ALV

Zaterdag 26 september
omgeving Weert/Helmond

Zaterdag 28 november
omgeving Haarlem/Leiden

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.

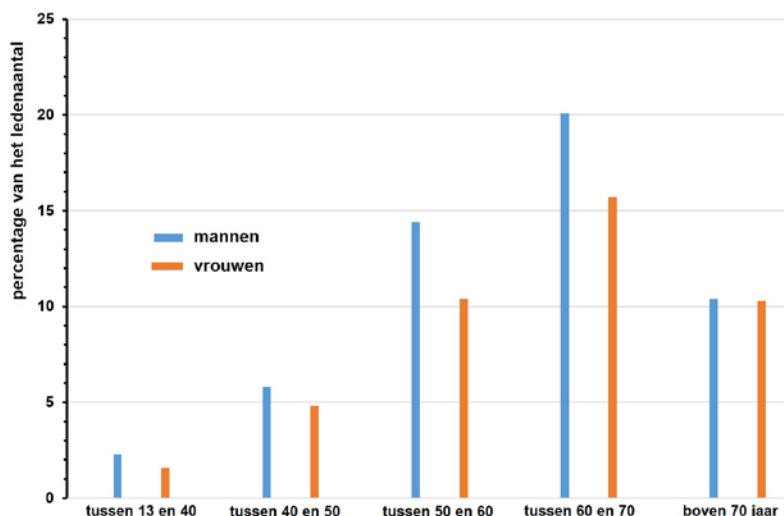
We hopen op deze manier weer wat nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren voor interessante bijeenkomsten. •

Anton Visser
Bestuurslid

VERDELING HEMOCHROMATOSE, naar leeftijd en geslacht

Het bestuur kreeg tijdens een voortgangsgesprek met Sanquin over het bloeddonschap van hemochromatose patiënten de vraag naar een overzicht van de verdeling van de leden naar leeftijd en geslacht. De penningmeester heeft uit de ledenlijst van ruim duizend leden dit overzicht samengesteld en hieruit heb ik een grafiek in percentages gemaakt met de verdeling naar leeftijd en geslacht.

Uit de grafiek blijkt een aantal opvallende zaken. Natuurlijk moet de grafiek met het nodige voorbehoud worden bekeken omdat er geen verdere gegevens van de leden over hun ziekte bekend zijn. Ook zijn lang niet alle hemochromatose patiënten in Nederland lid van de HVN. Verder zijn er hemochromatose patiënten die nog geen klachten hebben en er dus nog onbekend mee zijn dat ze hemochromatose hebben.



Heel opvallend is dat het jongste lid pas 14 jaar is. Verder valt op dat bij de leden tussen 20 en 50 jaar relatief veel vrouwen zitten, terwijl altijd aangenomen wordt dat vrouwen pas na de menopauze zouden gaan stapelen, omdat ze voor die tijd redelijk goed beschermd worden door zwangerschappen en menstruatie.

De afname van het aantal leden boven de 70 jaar is deels een natuurlijk gevolg en deels een gevolg van het opzeggen van het lidmaatschap na zoveel jaren, omdat men alles ondertussen wel weet en de ziekte onder controle is. •

Anton Visser
redacteur en bestuurslid HVN

Kort nieuws

NIEUW MAR-LID. DR. P.W.G. VAN DER LINDEN

Het bestuur is verheugd u mee te kunnen delen dat de Medische Adviesraad (MAR) van de HVN is uitgebreid met een nieuw lid dr. P.W.G. van der Linden.

Misschien kent u hem nog van de lezing die dr. van der Linden gegeven heeft op de contactdag van 15 februari 2014 in Haarlem, waarvan het verslag in IJzerwijzer 2 van 2014 heeft gestaan.

Dr. P.W.G. van der Linden studeerde biologie in Leiden en deed doctoraal examen in 1984. Vervolgens stu-

deerde hij Geneeskunde en haalde zijn artsexamen (cum laude) in 1987. In 1993 specialiseerde Van der Linden zich tot internist in De Lichtenberg in Amersfoort en het Academisch Ziekenhuis Utrecht en tot hematoloog in 1994 in de Daniel den Hoed Kliniek in Rotterdam. Hij is tegenwoordig werkzaam in het Kennemer Gasthuis in Haarlem.

Aandachtsgebieden

Hematologie, oncologie, allergologie

Promotie

1993 - Titel van proefschrift: "Pathogenesis of Insect Sting Anaphylaxis"

Nevenfuncties

Buiten het Kennemer Gasthuis

Lid Kwaliteitscommissie Nederlandse Internisten Vereniging



Lid Hemofiliebehandelaren Nederland
Werkgroep Hemato-oncologie bij
het Integraal Kanker Centrum
Amsterdam. •

Anton Visser
redacteur