

ijzerwijzer 3



Hemochromatose over de grens. Wat heeft in het buitenland de aandacht?

Veel nieuws over voeding en eetgewoonten

HVN digitaliseert

Laatste contact van dit jaar in Haarlem op zaterdag 28 november



Inhoud

3 Van de voorzitter

Aandacht voor de ontwikkeling van het virtuele HVN kantoor, de trailer op YouTube en de nieuwe versie van het Zorgboek.

4 Presentatie contactdag in Breda

Het nieuwe MAR lid, dr. F. Croon-de Boer gaf een kort en bondig overzicht van alle facetten van Hemochromatose.

8 Zwangerschap en hemochromatose

Gezien de gemiddelde leeftijd van de hemochromatosepatiënt is de combinatie zwangerschap en hemochromatose niet voor de hand liggend. Voor de jongeren onder ons wellicht verhelderende informatie.

10 Wetsvoorstel België bloeddonatie

In België loopt de aandacht en daadkracht duidelijk een stap voor op Nederland.

14 We eten te zout

Bruikbare tips om het roer om te gooien en zonder toegevoegd zout toch smakelijk te eten.

15 Kort Nieuws / Voor u gelezen op het web

- Een assistent webmaster gevraagd
- Uitnodiging contactdag in het vervolg ook per e-mail.

16 Nieuwe E-mail adressen

Bereikbaarheid contactpersonen per e-mail gewijzigd.

Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 9)
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 redactie@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 4
23 november 2015

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

E voorzitter@hemochromatose.nl

Maria Brinkhof, secretaris

E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E penningmeester@hemochromatose.nl

Anton Visser

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Menno van der Waart

E bestuurslid1@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
E lotgenoten2@hemochromatose.nl

Ledenadministratie:

Ans Klerx

E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Anton Visser

E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. Croon - de Boer

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

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*



We zitten midden in de vakantieperiode als ik dit schrijf en het is te warm om fysieke activiteiten te ontplooiën. Een goede gelegenheid om in een koele kamer wat te lezen en op te zoeken.

Al doende bladerde ik door wat oude IJzerwijzers en in de uitgave van september 2014 kwam ik twee onderwerpen tegen die aan actualiteit nog niets hebben ingeboet.

Het eerste is de ontwikkelingen rond het virtueel kantoor. Stonden in 2014 de algemene kaders aangegeven, nu kan ik u melden dat we samen met de vrijwilligers die ook van dit fenomeen gebruik gaan maken een dag hebben georganiseerd waar we gaan leren hoe een en ander werkt en hoe daar mee om te gaan. Het bestuur maakt al gebruik van het virtueel kantoor en ik hoor alom tevreden geluiden. Het tweede onderwerp is de trailer op YouTube. In september 2014 meldde ik met enige teleurstelling dat deze pas 177 keer was bekeken. Inmiddels staat de teller op 354. Precies een verdubbeling en dat in 1 jaar tijd. Als dit betekent dat al deze bezichtigingen ook een signaal bij de huisartsen opleveren dan ben ik redelijk tevreden maar ik denk niet dat dit het geval is. Mijn oproep aan u om actief de trailer op YouTube te blijven promoten bij huisarts en specialist, is dus nog steeds van kracht.

Zoals u wellicht in uw agenda heeft geschreven wordt er op 26 september a.s. een lotgenotencontactdag gehouden in Weert. Ik had daarvoor dr. Smeets uitgenodigd om een verhaal over hemochromatose te komen houden en hij had daarin toegestemd. Helaas, voor hem in de eerste plaats maar ook voor de HVN, meldde hij onlangs dat hij door ziekte zijn afspraak onmogelijk kan nakomen. De HVN dankt hem voor zijn bereidwilligheid en wenst hem een spoedig herstel toe. Dit betekent dat ik naarstig op zoek ben gegaan naar een andere spreker maar zoals ik u al eens eerder heb gemeld is dat niet zo simpel. Het alternatief om de contactdag te laten vervallen is niet aan de orde want het leggen van onderlinge contacten en het uitwisselen van ervaringen en kennis is net zo goed van belang. Mocht het niet lukken om een andere spreker te vinden dan houd ik zelf een verhaal over hemochromatose. U zult het wel merken.

Ik had u beloofd nog op de enquête terug te komen maar door vakantie zal ik dat wat moeten uitstellen.

Tot slot kan ik u melden dat er een nieuwe versie van het Zorgboek hemochromatose is verschenen. De vorige editie werd goed ontvangen en dat is de reden dat de HVN een moderne, aangepaste versie toejuicht. Overigens met dank aan Novartis die de uitgave heeft gesubsidieerd.

Nog een fijne vakantie voor degenen die hem nog tegoed hebben en voor degenen die hem hebben gehad hoop ik dat het u goed bekomen is. •

Henk Jacobs, voorzitter

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



GIRO
2737

LEZING CONTACTDAG voorjaar 2015

Dr. Croon-de Boer – Internist-hematoloog Ikazia ziekenhuis Rotterdam hield deze voordracht op 25 april 2015 in Breda. Dr. Croon-de Boer werd onlangs gevraagd om de regio Zuid-Holland te vertegenwoordigen als MAR-lid voor de HVN. Ze is daar met plezier op in gegaan want ze is geïntrigeerd door de ijzerstofwisseling, omdat het veel met de bloedcel en de bloedcelvorming te maken heeft. Bovendien zijn er volgens Dr. Croon-de Boer enorm veel ontwikkelingen de laatste jaren.



Dr. Croon-de Boer

Hemochromatose geeft tegenwoordig nog maar weinig kans op een echte ijzerstapeling en aanverwante klachten. Voor vrouwen is die kans nog veel kleiner, omdat zij menstrueren en kinderen krijgen waarbij ze telkens bloed verliezen. Toch hebben mannen en vrouwen evenveel last van symptomen als vermoeidheid en gewrichtsklachten. Leverfunctiestoornissen kunnen voorkomen als je wat dikker bent of van een borrel houdt. Suikerziekte, hartklachten, hormonale stoornissen, schildklierproblemen, en huidverkleuringen zijn andere symptomen. Echter, de klassieke verschijnselen voor een gevorderde ijzerstapeling, een gebronsde huid en ernstige leverschade, zullen de meeste dokters nooit zien. Gelukkig wordt er nu al best snel bloed geprikt, maar er vindt ook veel overdiagnostiek plaats. Er wordt al snel gekeken of iemand bloedarmoede heeft en meestal wordt ook

Ferritine gemeten, waardoor ijzerstapeling uiteindelijk gediagnosticeerd wordt. Als er geen bloed wordt geprikt, kan de diagnose lang duren.

Recente ontwikkelingen

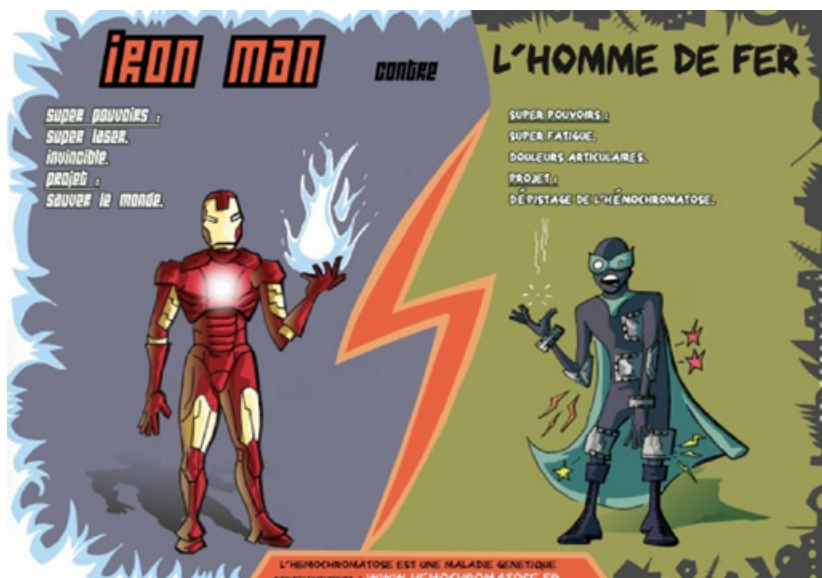
De ijzerstofwisseling is een ingewikkeld samenspel. Pas in 1996 is de genetische oorzaak van hemochromatose gevonden. De laatste jaren volgen er regelmatig nieuwe ontdekkingen over de ingewikkelde moleculen en eiwitten die de ijzerstofwisseling kunnen beïnvloeden. Artsen moeten regelmatig medisch-wetenschappelijke publicaties erbij nemen om op de hoogte te blijven van de genetische en moleculaire details. Voor een Maag/Darm/Leverarts of een hematoloog is het wat logischer om deze kennis te onderhouden. Voor een algemeen arts kan dit een uitdaging zijn en de diagnose compliceren.

De rol van ijzer

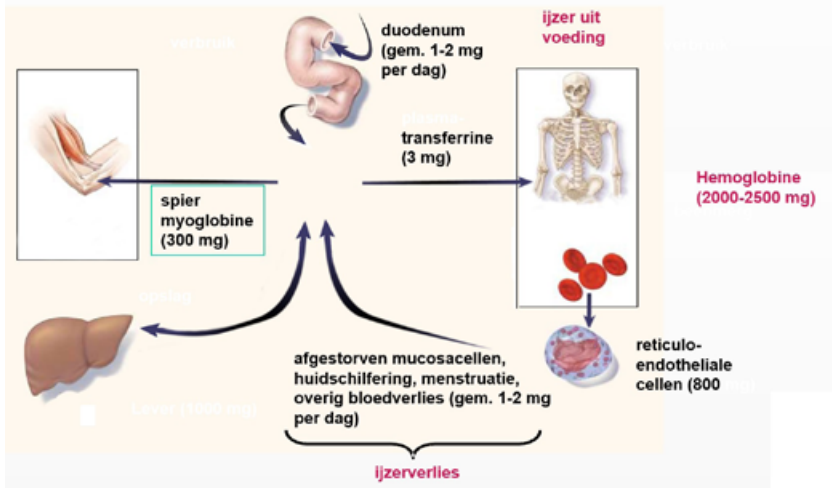
Per dag komt er zo'n 20-25 mg ijzer in je maag-darmstelsel terecht. Een deel gaat naar je spieren en een heel groot deel is nodig voor je bloedsamenstelling. Een ander deel wordt opgeslagen. De lever speelt een belangrijke rol in het maken van bloed en de opslag van ijzer. In het oprijmsysteem zit ook heel veel ijzer, want wanneer bloedcellen weer worden afgebroken, wordt dat ijzer hergebruikt. Normaal wordt het ijzerverlies ongeveer gecompenseerd door wat je per dag opneemt. IJzer is niet alleen van belang voor de bloedcel, maar ook in de overdracht van stoffen en seintjes. Als iemand bij bloedarmoede spierkramp krijgt, komt dat deels door zuurstoftekort. Als het zuurstof heel diep daalt, kunnen allerlei cellen niet meer optimaal functioneren. Bij het maken van het erfelijk materiaal DNA speelt ijzer ook een belangrijke rol. Daarnaast worden elektronen zonder ijzer niet goed overgebracht. Neurotransmitters zijn afhankelijk van ijzer. De lever gebruikt ijzer om te kunnen ontgiften, maar ook sommige bacteriën hebben ijzer nodig. Zuurstoftransport ten slotte, is een heel belangrijke functie van ijzer.

Te veel ijzer

Het eiwit Ferritine is de opslagloods voor ijzer. Als er heel veel ijzer het lichaam binnenkomt, raakt Transferrine, de transporteur, verzadigd en wordt het ijzer opgeslagen. In eerste instantie gebeurt dat in Ferritine. Op een gegeven moment kan het ijzer niet meer aan Transferrine of aan Ferritine gebonden worden. De ijzermoleculen kunnen dan vrij in de bloedbaan



IJzertransport



gaan bewegen. Uiteindelijk zouden ze met vrije zuurstofradicalen giftig kunnen worden, de medische term hiervoor is 'non-transferrin bound iron'. Dit is echter zeldzaam. Normaal wordt het ijzer wanneer Transferrine en Ferritine verzadigd zijn, opgeslagen in de organen. Primair de lever, maar ook de milt en het beenmerg zijn grote opslagloodsen. Het meten van het Ferritinegehalte is in feite dus een surrogaatmeting, omdat het niets concreets zegt over de hoeveelheid ijzer in organen en beenmerg.

Hepcidine bewaakt de poort

Het eiwit hepcidine speelt een sleutelrol in de ijzeropname. Hepcidine wordt aangemaakt in de levercel onder invloed van heel veel andere stoffen, die daardoor indirect een rol spelen in de ijzercirculatie. Bij ontstekingen spelen weer extra stoffjes een rol bij het aan- of uitzetten van de aanmaak van hepcidine. Inmiddels weten we dat verschillende foutjes in de aanmaak van deze eiwitten invloed hebben op het uitschrijven van het recept om hepcidine te maken. IJzer komt vanuit de darmcel de bloedbaan in via Ferroportin, een stofje wat nog niet zo lang bekend is. Ferroportin is de poort richting de bloedbaan. Als er veel Ferroportin aanwezig is in de darmcel, kan er veel ijzer het lichaam in. Hepcidine bindt zich aan Ferroportin,

waarna het eiwit Ferroportin wordt afgebroken. Veel hepcidine betekent dus weinig poortjes, waardoor minder ijzer het lichaam in kan.

Bij erfelijke hemochromatose zoals homozygotie Cys282, zit er een foutje in de eiwitten waardoor het seintje om hepcidine aan te maken niet meer klopt. Het gevolg is verminderde hepcidine, waardoor er meer ijzer het lichaam in kan. Andersom, in het geval van een ijzer tekort, zorgen allerlei processen in het lichaam ervoor dat het hepcidine-niveau omlaag gaat. Ferroportin en hepcidine spelen ook een rol bij de afbraak van versleten rode bloedlichaampjes, waardoor ijzer vrij in de bloedbaan kan komen. Er zijn heel veel processen die de aanmaak van hepcidine en daarmee indirect het ijzerniveau in het bloed (Ferritine) beïnvloeden. Omdat er veel mogelijke ziektebeelden zijn met een verhoogde Ferritine waarde, bemoeilijkt dit de diagnose.

Secundaire hemochromatose

Ook bij secundaire hemochromatose is het Ferritine verhoogd, bijvoorbeeld bij bloedziekten met een foutje in de globinesamenstelling. Mensen met thalassemie of sikkelcelanemie hebben wel ijzer in hun lichaam, maar kunnen het niet goed omzetten in bloedcellen. Zij hebben een bloedtransfusie nodig,

maar als je meer dan 20 zakken bloed toegediend hebt gekregen, ben je al ijzer aan het stapelen. Elke zak bevat namelijk zo'n 200 tot 300 mg ijzer. Bepaalde mensen van mediterrane of Aziatische afkomst met thalassemie hebben een fout in hun hemoglobine, waardoor zij secundaire ijzerstapeling kunnen ontwikkelen. Bij hen heeft de bloedcel geen celkern. Die wordt in het beenmerg uitgestoten en gaat dan uitgerekt de bloedbaan in met heel veel hemoglobine wat ijzer bindt.

Er zijn ook andere oorzaken van een verhoogd Ferritine zoals alcoholgebruik, infecties, giftige stoffen, een auto-immuunziekte, een virusinfectie, of een zeldzame mutatie aan het poortje Ferroportin. In het geval van het Hyperferritine cataractsyndroom is er sprake van een foutje in de stofwisseling waardoor een soort ijzerstapeling in de ogen plaatsvindt. Uiteindelijk kan dit staar veroorzaken. Verder komt in onze maatschappij insulineresistentie veel voor bij mensen die wat forser zijn. Al deze afzonderlijke factoren kunnen bijdragen aan een verhoogd Ferritine.

Primaire hemochromatose

In de Noord-Europese populatie komen genafwijkingen voor hemochromatose vrij veel voor. Zo lang een drager geen partner kiest die ook zo'n genafwijking heeft, komt dat in de kinderen nooit tot uiting als ijzerstapeling. Als vader en moeder beide de mutatie Cys-282Tyr doorgeven, dan heeft het kind een kleine kans om op den duur ijzer te stapelen. Ontijzeren verkleint die kans en geeft patiënten dezelfde levensverwachting als niet-patiënten. De His63Asp mutatie betreft ongeveer 20% van de erfelijke hemochromatosegevallen. Gecombineerd met de Cys282Tyr mutatie spreken we van samengestelde of compound hemochromatose, met op den duur een lichte kans op ijzerstapeling. >>

Diagnose

De diagnose begint met het bepalen van de Ferritine. Herhaaldelijke bepalingen geven een goed beeld van de ijzertoxiciteit. Echter, als iemand erg ziek is, kan het Ferritine plots omhoog schieten en moet er dus niet meteen tot aderlating worden overgegaan. De Transferineverzadiging is normaal stabiel en gaat bij gezonde mensen niet boven de 20%. Bij iemand met ijzerstapeling gaat ze boven de 45. Wanneer de Ferritine en Transferineverzadiging verhoogd zijn, terwijl het genetisch onderzoek geen mutatie heeft laten zien, dan is een MRI van de lever behulpzaam. Een leverbiopt wordt niet meer zo snel gedaan, want het is best gevaarlijk. Er zijn standaard protocollen voor MRI's om het ijzer in de lever te meten en alle ziekenhuizen in Nederland zouden daar de benodigde apparatuur voor moeten hebben.

DNA-onderzoek is prijzig, dus doorlopen artsen eerst een aantal afgesproken stappen om voldoende verdenking van hemochromatose vast te stellen. Is er sprake van erfelijke afwijkingen, dan spreken we van primaire hemochromatose type 1. Is er geen erfelijke oorzaak, dan volgt een MRI van de lever. Is het ijzer in de lever hoog, dan volgt een gespecialiseerde diagnostiek die maar op een paar plaatsen in Nederland wordt gedaan. Is ook de MRI normaal, dan moet er gekeken worden naar andere verklaringen voor de klachten. Wanneer al bij het begin blijkt dat de Ferritine niet verhoogd is, wil dat niet zeggen dat er geen sprake is van hemochromatose, maar dat de bevindingen geen verklaring voor de klachten zijn, want er is niet gestapeld. DNA-onderzoek zou nog wel primaire hemochromatose kunnen aantonen, maar het is dan niet relevant. Zijn er echter familieleden die aderlaten vanwege primaire hemochromatose, dan moet er toch DNA-onderzoek gedaan worden.

Complicaties

De complicaties van te veel ijzer kunnen hormonaal zijn, zoals stapeling in de hypofyse, een bijkwab van je hersenen die seintjes je lichaam instuurt. Stapeling bij de schildklier of bijschildklier kan tot verschillende symptomen leiden. Cardiomyopathie, stapeling bij je hartspier, kan ervoor zorgen dat je hart niet goed meer pompt. De meerderheid van de patiënten krijgt hier waarschijnlijk niet mee te maken als ze goed worden ontijzerd, of het symptoom heeft waarschijnlijk een andere oorzaak. Stapeling van de toxische ijzers in de alvleesklier kan leiden tot suikerziekte. Libidoverlies en seksuele problemen zouden gevolgen van hemochromatose kunnen zijn. Verder zijn moeheid en gewrichtsklachten bekende hemochromatosesymptomen. Soms wordt ook polyneuropathie geassocieerd met ijzerstapeling, maar er is geen duidelijk verband omdat polyneuropathie veel oorzaken kan hebben en er veel andere dingen mee kunnen spelen zoals auto-immuunziektes.

Moeheid

Dokters associëren vermoeidheid vaak niet meteen met hemochromatose. In onze maatschappij is bijna iedereen wel eens moe. Veel patiënten klagen over vermoeidheid, maar velen zijn simpelweg overbelast. Bovendien is moeheid subjectief. Als vermoeidheid een lichamelijke oorzaak heeft, dan kunnen allerlei ziektes een rol spelen: stapelingsziektes, chronische infecties, reumatische ziektes, kanker natuurlijk en de behandeling ervan. De ene dag kan een patiënt veel energie hebben en de andere dag kan deze totaal futloos zijn. Iedereen gaat er anders mee om en voelt het anders. Er zijn veel gezonde mensen waar lichamelijk niets mis mee is, die zich toch altijd moe voelen: 13% van alle mannen, 23% van alle vrouwen. Helaas is er geen wonderpilletje tegen vermoeidheid. Vitaminepil-

tjes, glucosamines et cetera zijn volksverlakkerij. Ga liever een week-endje weg. Glycosaminoglycaan zou bovendien gewrichtsklachten verhelpen, maar deze stof wordt na inname al vermorzeld in het maag-darmkanaal en zeker in de zure maag dus het kan helemaal niet in gewrichtsspletten terecht komen. Het kenniscentrum voor chronische vermoeidheid aan de Universiteit Nijmegen heeft middels onderzoek aangetoond dat in beweging blijven, door de vermoeidheid heen, wel helpt. Geen marathon lopen, maar blijven bewegen. De balans is belangrijk. Als je 's avonds een feestje hebt bijvoorbeeld, accepteer dan dat je de dag erna lekker in je ligstoel blijft en geen afspraken maakt. Acceptatie en erkenning van vermoeidheid maken het een stuk gemakkelijker ermee om te gaan en kunnen vermoeidheid verlichten. Vermoeidheid kan verminderen door een gecombineerde aanpak waarin cognitieve therapie een patiënt bewust maakt van patronen en hoe hij of zij ermee omgaat. Zo kan een vicieuze cirkel worden doorbroken. Klachten kunnen verbeteren, maar het wondermiddel bestaat niet.

Therapie

De therapie voor hemochromatose is eenvoudig: aderlaten. De inzichten over ontijzeren zijn veranderd. Tegenwoordig moet in de initiële ontijzeringsfase de Ferritine onder de 100, richting de 50 worden gebracht. Dit moet echter niet te lang worden aangehouden, om te voorkomen dat de Hpcidine-regulatie in de war raakt en het lichaam nog meer ijzer gaat opnemen. Bij te lang aderlaten kan ook het risico op bloedarmoede ontstaan. De theorie is dat bij een Ferritine van 50 het overtollige ijzer uit het lichaam is verwijderd. Er is echter geen grote, wetenschappelijk onderbouwde studie geweest met duizenden personen, controlegroepen et cetera, die deze aanname bevestigt. Er blijft internationaal veel discussie.

sie over de juiste waarden, maar dit is de richtlijn die Nederlandse internisten moeten aanhouden. Daarbij komt dat er meetverschillen zijn tussen laboratoria. Elk lab heeft zijn eigen machines en normaalwaarden. De strenge grens wordt daarom steeds meer losgelaten. In de praktijk betekent dat: initieel ontijzeren tot de Ferritine onder 100 is en daarna de Ferritine handhaven binnen de normaalwaarden van het laboratorium dat het bloedonderzoek doet. De normaalwaarden liggen grofweg tussen de 200 en 300.

Alternatieve behandelingen

Erythrocytaferese wordt in Nederland niet veel toegepast. Een soort dialyse-achtig apparaat haalt in een centrifuge de rode cellen uit het bloed en geeft daarna de rest terug aan het lichaam. Hierdoor kan veel meer ijzer onttrokken worden, maar de procedure is niet gering. De naalden zijn vrij groot wat de twee prikken soms lastig maakt. De procedure duurt langer, is prijziger en verzekeraars zijn er niet zo happig op. Voor mensen die problemen hebben met gewoon aderlaten vanwege het plotse bloedverlies, kan het een uitkomst zijn.

Een ander alternatief is ijzer binden met een ijzerchelator. Dit wordt vrijwel alleen toegepast bij mensen met secundaire ijzerstapeling. Mensen met bloedarmoede kan geen zak bloed worden ontnomen, want zij hebben al moeite om hun bloedgehalte omhoog te brengen. Zij krijgen een ijzerbinder in tabletvorm. Er zijn echter bijwerkingen zoals maag-darmproblemen. De tabletten moeten volgens een strak schema worden ingenomen en dit is wel eens een probleem bij jonge mensen.

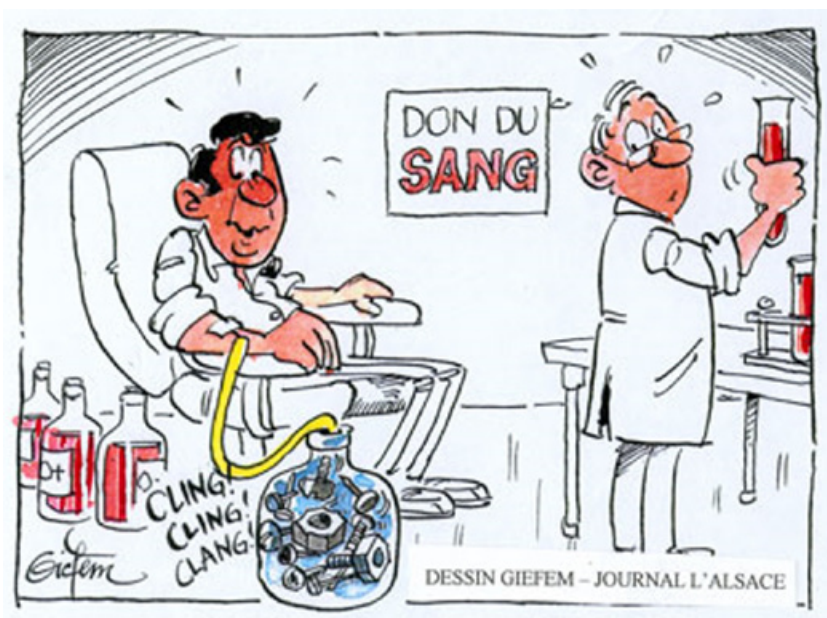
Voeding

Kun je iets doen met je dieet? Vitamine C bevordert de opname van ijzer, dus daar moet je volgens sommige artsen voorzichtiger mee zijn. Anderen zeggen dat thee de opname van ijzer vermindert, maar keihard bewijs is er niet. Het advies is daarom: gewoon normaal leven. Doe niet als Popeye en eet niet alleen spinazie, maar probeer goed te leven. Vermijd alles waar te voor staat. Te veel alcohol zet de lever onder druk. Iedereen zou moeten matigen en dus in die zin is de hemochromatosepatiënt volkomen normaal.

De slotconclusie is daarom: leef lekker en gezond. •

*Driek Cornelissen
redacteur*

Iedereen zou moeten **matigen** en dus in die zin is de **hemochromatosepatiënt** volkomen **normaal**.



ZWANGERSCHAP EN *hemochromatose*

De ijzerstapeling bij hemochromatose verloopt langzaam en wordt daarom vaak pas op latere leeftijd ontdekt. Bij vrouwen vaak zelfs nog later dan bij mannen hetgeen grotendeels te danken is aan het bloedverlies tijdens menstruaties en zwangerschappen. Echter, vormt het hebben van hemochromatose een risico voor moeder en kind tijdens de zwangerschap? Het antwoord luidt gelukkig: nee. De hemochromatose heeft doorgaans geen negatieve gevolgen. De ijzerstapeling kan zelfs bescherming bieden tegen bloedarmoede tijdens de zwangerschap. Bij klachten of vragen is het echter altijd raadzaam uw huisarts of specialist raad te plegen.



Kan de diagnose hemochromatose worden gesteld tijdens de zwangerschap? De ijzerstapeling bij hemochromatose verloopt langzaam en wordt daarom vaak pas op latere leeftijd ontdekt. Bij vrouwen vaak zelfs nog later dan bij mannen hetgeen grotendeels te danken is aan het bloedverlies tijdens menstruaties en zwangerschappen. Echter, vormt het hebben van hemochromatose een risico voor moeder en kind tijdens de zwangerschap? Het antwoord luidt gelukkig: nee. De hemochromatose heeft doorgaans geen negatieve gevolgen. De ijzerstapeling kan zelfs bescherming bieden tegen bloedarmoede tijdens de zwangerschap. Bij klachten of vragen is het echter altijd raadzaam uw huisarts of specialist raad te plegen.

Kan de diagnose hemochromatose worden gesteld tijdens de zwangerschap?

Als hemochromatose wordt vermoed, kunnen ook tijdens de zwangerschap dezelfde bloedtesten worden uitgevoerd. Zo kan er worden

gekeken naar de aanwezigheid van een verhoogd serum Ferritineniveau, alsmede de Ferritinesaturatie en de genetische achtergrond van het HFE gen. De symptomen die op hemochromatose kunnen wijzen, zoals algemene vermoeidheid, buikpijn en depressieve gevoelens komen zowel bij hemochromatose als bij de normale zwangerschap voor. Hierdoor zal bij een zwangerschap wellicht minder snel gedacht worden aan hemochromatose als er sprake is van deze klachten. De opbouw van de ijzerstapeling is echter langzaam en onvoorspelbaar, waardoor onderzoek naar hemochromatose gerust na voltooiing van de zwangerschap kan worden uitgevoerd. In het geval dat hemochromatose wel tijdens de zwangerschap wordt opgespoord, kunnen gerust aderlatingen worden uitgevoerd, hoewel een behandeling tijdens de zwangerschap meestal niet noodzakelijk is.

Ijzersupplementen tijdens de zwangerschap?

Gedurende de zwangerschap hebben moeder en kind grote hoeveelheden ijzer nodig, overeenkomend met de hoeveelheid ijzer van wel drie tot vier aderlatingen. Ongeveer 40 procent van de vrouwen in de algemene populatie ontwikkelt gedurende de zwangerschap ijzertekort als gevolg van te weinig ijzer in de voeding. Ook bij gediagnosticeerde hemochromatose kan het in sommige gevallen nog steeds noodzakelijk zijn extra ijzer te nuttigen. Het is echter aan te raden overleg te plegen met de huisarts of gynaecoloog over het in stand houden van een gezonde ijzerwaarde, voorafgaand aan het gebruik van ijzersupplementen. Foliumzuur en jodiumsupplementen worden doorgaans aanbevolen in het eerste trimester van de zwangerschap, vitaminen en mineralen, waaronder ijzersupplementen, niet. Multivitaminen en andere supplementen zijn vaak een bron van ijzer, ook als deze niet specifiek voor ijzertekorten zijn bedoeld.

Is er een verlaagde kans om zwanger te raken met hemochromatose?

Ijzerstapeling kan resulteren in een verminderde vruchtbaarheid. Door

afzetting van ijzer in de hypofyse worden minder hormonen afgegeven die normaliter de eierstokken en testis aansturen tot het produceren van respectievelijk eicellen en zaadcellen. Daarnaast kan hemochromatose leiden tot een verlaagd libido en impotentie. Aderlatingen kunnen sommige klachten bij hemochromatose verminderen of verhelpen, maar de gevolgen van langdurige ijzerstapeling in de hypofyse zijn veelal onomkeerbaar. Overleg, zo nodig, ook over het effect van ijzerstapeling op uw vruchtbaarheid met uw arts.

Hoe groot is de kans dat mijn kind ook hemochromatose heeft?

Zowel de moeder als vader moeten in het bezit zijn van tenminste een gemuteerd HFE gen. Alleen dan heeft het kind kans om de hemochromatose over te erven. Om daadwerkelijk ijzerstapeling te ontwikkelen heeft het kind twee defecte kopieën van het HFE gen nodig. De kans van het kind om twee gemuteerd HFE kopieën te erven is wanneer:

- beide ouders drager zijn (beide 1 defect HFE gen, heterozygoot) 1 op 4
- beide ouders 2 defecte HFE kopieën hebben (homozygoot) 100%
- 1 ouder heterozygoot en 1 ouder homozygoot is, een kans van 1 op 2
- Een van de ouders geen enkel defect HFE gen heeft (ongeacht de status van de andere ouder), nihil

Voor een ieder met hemochromatose geldt dat er geen verlaagde levensverwachting is vergeleken met personen zonder ijzerstapeling, mits de ijzerspiegel onder controle gehouden wordt. Aangezien ijzerstapeling een traag en langdurig proces is, geldt tevens voor het kind van ouders met hemochromatose, dat het kind niet op erfelijkheid of ijzerstapeling getest hoeft te worden voor het kind volwassene is. •

Vertaling: Isabel de Ridder redacteur

*Bronvermelding:
Iron Age News, July 2015
(Haemochromatosis Australia)*

Patiëntencontacten 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. •



LET OP
NIEUWE
E-MAIL
ADRESSEN

regio	naam	telefoon	e-mail
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Gelderland	Agnes Visser	088 - 0020813	lotgenoten4@hemochromatose.nl
Overijssel, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	lotgenoten3@hemochromatose.nl
Noord-Brabant, Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	lotgenoten1@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	lotgenoten7@hemochromatose.nl

Contactdagen 2015

De laatste contactdag dit jaar is op:

Zaterdag 28 november

Haarlem

Spreker: Prof. Dr. M.H. Breuning

Klinisch geneticus Universitair

Medisch Centrum Leiden

Onderwerp: Genetische factoren

bij hereditaire hemochromatose

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*

WETSVOORSTEL BELGIË BLOEDDONATIE

N-VA-Kamerlid Valerie Van Peel dient een wetsvoorstel in om mensen met erfelijke hemochromatose die bloed willen doneren, op dezelfde manier te behandelen als andere potentiële donoren. Nu wordt hun bloed afgetapt in het kader van een behandeling tegen overtollig ijzer. Omdat het een therapie betreft, is die bloedafname in strijd met het zogeheten 'altruïstische karakter' van bloeddonatie. Bloedgeven mag alleen op vrijwillige basis gebeuren, om anderen te helpen. De behandeling voor hemochromatose is niet vrijwillig. Daarom wordt het perfect bruikbare bloed van 1500 mensen bij het medisch afval gegooid. Van Peel wil hier dringend verandering in brengen.



Aderlatingen als therapie

Erfelijke Hemochromatose (EH) is een ziekte van het ijzermetabolisme, waarbij het lichaam te veel ijzer uit de voeding opneemt. Het lichaam heeft geen mogelijkheid om dit overtollige ijzer af te voeren en dat kan toxische gehalten aannemen. Patiënten moeten regelmatig aderlatingen ondergaan om het ijzergehalte in organen en bloed te normaliseren.

Bloed hemochromatosepatiënten geschikt voor donatie

In België hebben naar schatting 60.000 mensen EH. Daarvan ondergaan er momenteel 1.500 aderlatingen als behandeling. Zij worden echter geweigerd als bloeddonor. Dat betekent dat er jaarlijks duizenden bloedzakjes worden weggegooid. "In tijden van tekorten is het weggooien van nuttig en gezond bloed ethisch niet te verdedigen", zegt Van Peel. "De Hoge Gezondheidsraad stelde reeds in 2014 dat het bloed van donoren met hemochromatose geen risico inhoudt. Het bloed bevat in de beginperiode van de behandeling meer ijzer, maar is verder normaal." Ook het Rode Kruis benadrukt dat het bloed van EH-patiënten geschikt is voor transfusies.

'Altruïstisch principe'

Het probleem zit echter in de wetgeving omtrent bloed en bloedderivaten van menselijke oorsprong.

Daarin wordt het 'altruïstisch principe' van bloeddonatie toegelicht: "De afneming van bloed en bloedderivaten mag enkel plaatsvinden bij vrijwillige niet-vergoede donoren en met hun toestemming." De vraag rijst of therapeutische bloedafnames in conflict zijn met het altruïstisch doneren van bloed en bloedderivaten. Deze wet wordt tot op vandaag begrepen als een verbod op elke donatie die niet altruïstisch is. Van Peel heeft nu een wetsvoorstel klaar dat hemochromatosepatiënten die verder gezond zijn de kans geeft om na een aderlating te kiezen om hun bloed te doneren of het niet te doneren en te bestemmen voor vernietiging als biologisch afval.

"De huidige wet stelt dat bloeddonatie alleen vrijwillig mag gebeuren. Omdat deze afnames medisch noodzakelijk zijn, zou er van vrijwilligheid geen sprake zijn. Dat klopt volgens mij niet. Een behandeling kan verplicht zijn, maar de donatie achteraf een vrije keuze", zegt Van Peel.

Positieve impact op bloeddonatie

Vele patiënten vinden het een onbegrijpelijke verspilling dat hun bloed wordt weggegooid. "Vaak zijn het heel bereidwillige, regelmatige en trouwe bloedgevers, wat transfusie zekerheid ten goede komt. Bovendien zijn er nog de patiënten die geen aderlatingen moeten onder-

gaan, maar wél bloed willen geven. Ook zij worden geweigerd", aldus Van Peel.

Elk jaar verliezen bloedtransfusiecentra donoren omdat ze de leeftijdsgrens hebben bereikt of een van de contra-indicaties voor bloeddonatie optreedt. Door de grotere alertheid en de verbeterde diagnoses voor EH bestaat bovendien het risico dat er nog meer donoren verloren zullen gaan.

Eerdere aanpassingen aan de wetgeving - met het oog op meer donoren - hadden reeds een positieve impact. De wet Ide bijvoorbeeld verhoogde de leeftijdsgrens tot de dag waarop men 71 jaar wordt. Dat leidde sinds 2011 tot een belangrijk aantal extra donaties: ruim 12.500 donaties van 65- tot 70-jarige donoren werden geregistreerd in Vlaanderen.

Uit internationaal onderzoek in 35 centra over 33 landen blijkt dat 23 op de 35 centra donoren met hemochromatose toelaten. •

Bronvermelding:
<http://www.politics.be/persmededelingen/41357/>
16-6-2015

Vele patiënten vinden het een onbegrijpelijke verspilling dat hun bloed wordt weggegooid.

THE HEMOCHROMATOSIS Cookbook

In 2011 is op verzoek van de HVN een onderzoek verricht naar één van de meest gestelde vragen bij primaire hemochromatose: “Welke invloed heeft voeding op de ijzerstapeling?” Veel internationale hemochromatoseverenigingen hebben een voedingsadvies, maar zonder wetenschappelijke basis. Op het internet zweven ook diverse adviezen die tot onnodige beperkingen leiden en/of onverantwoord zijn omdat het de voeding onvolwaardig maakt

Het rapport “Voedingsadvies bij HFE-hemochromatose” (na te lezen op onze website <http://www.hemochromatose.nl/documents/professionals/algemeen.xml?lang=nl#voedingsadvies>) komt niet met eensluitende antwoorden, daarvoor is nog veel meer onderzoek nodig. Maar het biedt wel veel informatie voor diegenen die willen weten waar ze op kunnen letten en bereid zijn om voeding waar nodig aan te passen. Met de aandachtspunten kunnen zij bijvoorbeeld nagaan wat het effect is op de ijzerstatus, of het bijvoorbeeld een aderlating per jaar kan verminderen. Zeker mensen met een (extrem) hoge stapeling kunnen hierbij baat hebben.

Kookboeken gericht op Hemochromatose zijn er jammer genoeg niet in het Nederlands.

Maar wij namen een proefje van “The Hemochromatosis Cookbook”, geschreven door Cheryl Garrison, Executive Director (ED) van het Iron Disorder Institute, een Amerikaanse nationale organisatie, gevestigd in Greenville, South Carolina.

The Hemochromatosis Cookbook biedt een uitgebreide inleiding over hemochromatose, de werking van ijzer en ijzeropname in het lichaam en de invloed van eet-, drink- en leefgedrag.

Extra aandacht is er voor hemochromatose in combinatie met diabetes en een leveraandoening. Voor in het boek vindt u twee tabellen, ‘Phytaten en IJzerbindende Polyphenolen’ (stoffen met een ijzeropname remmende werking)

en ‘De belangrijkste Voedingswaarden’, beiden voor de meest gebruikte voedingsmiddelen.

Alle recepten bevatten geen tot weinig heemijzer. Per recept is de hoeveelheid heem- en non-heemijzer aangegeven, en u ziet precies welke stoffen de opname van non-heemijzer remmen en welke polyphenolen er in zitten. De voorbeeld weekmenu planningen helpen u verder op weg om een evenwichtig menu samen te stellen met minder ijzeropname, maar waarbij u toch alle noodzakelijke voedingsstoffen, vitamines en mineralen binnen krijgt.

Naast recepten die de ijzeropname uit voedsel beperken bevat het boek ook tips om met minder vet, zout en suiker te koken.

De recepten zijn onderverdeeld in traditionele hoofdstukken met o.a. voorgerechten, soep, salades, hoofd- en bijgerechten, brood, en nagerechten. Een uitgebreide alfabetische index achterin het boek maakt het u gemakkelijk op onderwerp te zoeken.

Wat jammer is, is dat het boek meer op een studieboek lijkt, dan op een kookboek. Het is als paperback uitgegeven zonder een enkele foto. De recepten zijn echter gemakkelijk hanteerbaar.

Voorop staat dat er niet een bepaald soort voedsel of stofje is wat als remedie kan gelden. Variatie en ‘alles met mate’ is de sleutel en zorgt voor een goede balans. Dit boek leert ons ondanks onze hemochromatose gewoon alles te eten - met uitzondering van orgaanvlees en rauwe schelpdieren - door de ‘schadelijke kantjes’ eraf te halen. Het laat zien dat de hoeveelheid ijzer minder belangrijk is dan het type ijzer (heemijzer is snel opneembaar, non-heemijzer wordt minder gemakkelijk opgenomen) en dat de opname van ijzer geremd kan worden met tannine in thee, koffie, wat chocolade, eieren, vezels en calcium. Calcium kan de opname van heemijzer ook gedeeltelijk remmen.

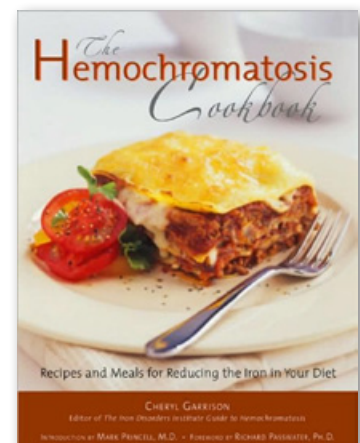
IJzeropnamebevorderend zijn o.a. alcohol en vitamine C (-supplementen) - Het eerste kun je missen (?!),

zo niet tot een minimum beperken. Vitamine C supplementen hebben we niet nodig, maar vitamine C uit groenten en fruit wel. Door deze op een lege maag, tussen de maaltijden en met mate bij de maaltijd te gebruiken, voorkomen/beperken we de ijzeropnamebevorderende werking.

Voorkomen dat je ijzer binnen krijgt is onmogelijk. Gezond eten en leven en goed voor jezelf zorgen staan voorop en bedenk dat alles wat er niet extra in gaat, er ook niet extra uit hoeft! •

Sylvia Groot
redacteur

Voor meer informatie:
irondisorders.org en
hemochromatosis.org



TIP BIJ ADERLATEN:

Voor de behandeling:

Drink ruim water, melk of vruchtensap. Deze vloeistoffen bevorderen de bloeddorstrooming en kunnen dus helpen de aderlating vlotter te laten verlopen.

Na de behandeling:

Drink wederom ruim water, melk of vruchtensap. Vermijd zware lichamelijke inspanning gedurende 24 uur. Dit kan helpen om zo min mogelijk last van een aderlating te ondervinden.

Heeft Joris Driepinter gelogen en is melk een witte sloper?

Joris Driepinter heeft gelogen. We hebben helemaal geen drie glazen melk per dag nodig. Sterker: de witte motor is ongezond, schrijft de Amerikaanse journalist Alissa Hamilton in haar boek over de witte sloper. Melk bevordert kanker en kinderen krijgen er bloedarmoede van.

Moet het zuivelproduct van het menu?

Melk is inderdaad niet onmisbaar. Koemelk is een rijke en gemakkelijke bron van calcium, maar wie allergisch is of gewoon geen liefhebber, kan kiezen voor andere zuivel, groene groenten of (veel) noten. Ook het verband met bloedarmoede klopt, hoewel de vrees voor hordes bleke kinderen onterecht is. Hoogleraar experimentele klinische chemie Dorine Swinkels en moleculair bioloog Guus Kortman van het expertisecentrum voor ijzerstofwisseling (Radboudumc) bestudeerden op verzoek de literatuur. Onderzoek wijst op een samenhang tussen het aantal glazen melk dat een kind drinkt en de voorraad ijzer in het lichaam. Dat hoeft niet meteen aan de melk te liggen. Melk bevat weinig ijzer. Het kan zijn dat een kind dat veel melk drinkt snel vol zit en daardoor minder ander, ijzerrijk voedsel eet. Toch zijn er aanwijzingen dat melk de ijzeropname in de darm remt en vooral als melk tijdens de maaltijd wordt gedronken. Boosdoeners zijn

calcium en de eiwitten caseïne en wei, maar de oorzaak is ongewis. Vooral jonge kinderen zijn vatbaar voor een ijzertekort: zij hebben veel ijzer nodig, maar hun voedsel (melk uit borst of fles, en wat groenten en fruit) bevat daar nog te weinig van. Daarom wordt aan flesvoeding ijzer toegevoegd. Zodra kinderen met de pot mee eten, verdwijnt vaak de dreiging. Want melk mag de opname van ijzer dan remmen, andere voedingsmiddelen (zoals vitamine C) bevorderen de opname weer. Die effecten heffen elkaar op. Bovendien hebben andere zuivelproducten geen last van de rem. Van gegermenteerde producten, zoals yoghurt, is de zuurgraad hoger. Dat verbetert de oplosbaarheid van ijzer en dus de opname ervan in het lichaam.

Tips van de Nijmeegse deskundigen: laat kinderen niet te veel melk drinken en geef melk voor de zekerheid buiten de maaltijden om. Melkliefhebbers moeten voldoende voedsel eten dat rijk is aan ijzeren vitamine C.

Als het over kanker gaat, vliegt het boek echt uit de bocht. Er bestaat geen bewijs dat melk kankerwekkend is, zegt Ellen Kampman, hoogleraar voeding en kanker in Wageningen.

Hamilton citeert een studie bij ratten, die werden blootgesteld aan een stof die leverkanker veroorzaakt. Aten ze veel van het melkeiwit caseïne, dan kregen ze vaker een tumor. Ook prostaatkankercellen in een reageerbuisje groeien sneller door caseïne. Maar dat zegt weinig over ons lichaam, aldus Kampman. Er is ook geen studie die zo'n effect bij mensen laat zien.

Het Wereld Kanker Onderzoek Fonds zette alle onderzoeken (bij mensen) op een rij en concludeert dat melkproducten soms zelfs beschermen tegen darmkanker. Calcium vangt stoffen weg die de darmwand irriteren. Wie veel calcium eet, heeft mogelijk wel een iets hogere kans op prostaatkanker, maar het bewijs is beperkt en de hoeveelheden zijn zo groot dat het alleen kan gaan om mensen die supplementen slikken, aldus de hoogleraar. Normale inname van calcium geeft geen kankerisico. 'Ik maak me zorgen over het effect van dit soort boeken', zegt Kampman.

Joris Driepinter overdreef inderdaad een beetje: twee glazen zuivel per dag is voldoende en dat hoeft geen melk te zijn. Maar slopend is de motor niet. •

Ellen de Visser

Bronvermelding: Volkskrant 13 juni 2015



MAG HET een beetje meer

De negatieve gevolgen van hemochromatose staan maar al te vaak in de schijnwerpers. Staan wij echter wel eens stil bij het feit dat een verhoogde ijzerwaarde ook voordelen zou kunnen hebben? Uit een recent Frans onderzoek¹ kwam verrassend genoeg naar voren dat mensen die behandeld worden voor een lichte vorm voor hemochromatose een lagere kans op overlijden hebben dan gemiddeld.

De Franse onderzoekers observeerden meer dan 1000 personen met een homozygote (twee kopieën) C282Y mutatie van het HFE gen. De proefpersonen waren allen gediagnosticeerd met hemochromatose en behandeld door middel van aderlatingen. Gedurende de acht jaar waarin deze proefpersonen werden gevolgd, leken de patiënten met een initiële serum Ferritinewaarde hoger dan normaal, maar lager dan 1000 µg/L, een lager risico op overlijden te hebben door hart- en vaatziekten en door niet aan de lever gerelateerde vormen van kanker, in vergelijking met de gemiddelde populatie. De kans op overlijden door lever gerelateerde aandoeningen was voor beide groepen gelijk. Verder bleek dat personen met een zeer hoog serum Ferritine gehalte, van boven de 2000 µg/L, zoals verwacht, meer kans hadden te overlij-

den aan lever aandoeningen en dan voornamelijk leverkanker dan de gemiddelde populatie.

De bovengenoemde resultaten vormden aanleiding voor een debat, want waarom zouden personen met een lichte, behandelde hemochromatose een lager risico op overlijden hebben dan anderen in de samenleving? Waar de Franse onderzoekers suggereren dat dit effect wordt gegenereerd door de toegepaste aderlatingen, zo is een Australische groep wetenschappers² van mening dat er te weinig bewijs is voor deze bewering. Volgens deze groep kunnen er tal van andere redenen zijn voor het geobserveerde effect.

Zo krijgt iemand met de diagnose hemochromatose bijvoorbeeld doorgaans meer medische zorg dan een gemiddeld gezond persoon. Hierdoor heeft iemand met ijzerstapeling meer kans om andere aandoeningen voortijdig op te sporen en te behandelen. Daarnaast kan het gediagnosticeerd zijn met hemochromatose aanleiding geven tot het volgen van een gezondere levensstijl. Zo vormen de medische controles op zich al een gezondheidsbevorderend middel. Om de eigenlijke effecten van aderlatingen te kunnen benoemen is het volgens het Australische onderzoeksteam dan ook nodig om een gerandomi-

seerd onderzoek met een controle-groep uit te voeren waarbij de helft van de groep aderlatingen ontvangt. Dit onderzoek, de zogenoemde 'Mi-iron Study' loopt momenteel in Melbourne, Australië. Wat de reden ook mag zijn, het feit dat een lichte stijging van het serum Ferritine wellicht een gezondheid bevorderend effect zou kunnen hebben, stemt positief. Een volgend onderzoek zal zich hopelijk richten op de vragen, wat voor invloed een verhoogd serum Ferritine heeft op hemochromatose gerelateerde ziektebeelden en welke therapie of behandeling de kwaliteit van leven van iemand met hemochromatose het beste kan bevorderen. •

*Vertaling: Isabel de Ridder
redacteur*

*Bronvermelding:
Iron Age News, July 2015
(Haemochromatosis Australia)*

*Bronvermelding
1. Bardou-Jaquet E et al. (2015), Decreased cardiovascular and extrahepatic cancer-related mortality in treated patients with mild HFE hemochromatosis. J Hepatol 62:682-9.*

2. Delatycki MB et al. (2015), Reduced mortality due to phlebotomy in moderately iron-loaded HFE haemochromatosis? The need for clinical trials. J Hepatol 63:282-3.

EMPOISONNEMENT PAR LE FER
L'HÉMOCHROMATOSE
atteint 1 personne sur 200

ATTENTION
si vous avez

PEUT ÊTRE VOUS ?

SEMINE NATIONALE DE DÉTECTION DE L'HÉMOCHROMATOSE
DU 1er AU 6 JUIN 2015

Fatigue,
et/ou diabète,
rhumatismes,
et/ou maladie du foie,
dépression,
et/ou invalidité

Dosez la saturation de la transferrine et la ferritinémie

A votre service!
ASSOCIATION HÉMOCHROMATOSE FRANCE
www.hemochromatose.fr - 04 66 64 52 22

DE FRANSE WEEK VAN DE OPSPORING VAN HFE

De Franse zusterorganisatie l'Association Hémochromatose France (AHF) organiseert al sinds 2004 ieder jaar een nationale week ten behoeve van opsporing van primaire hemochromatose.

Via een persmap en persberichten worden journalisten vooraf geïnformeerd, waardoor tal van artikelen in lokale, regionale en nationale pers verschijnen. Daarnaast hebben zij een aansprekende TV spot over het opsporen van hemochromatose gemaakt, die door veel televisiezenders en radiostations de hele week is uitgezonden.

Diverse programma's besteedden de hele week door aandacht aan de ziekte en gaven veel informatie.

Via de campagne worden mensen aangeemoedigd om contact op te nemen met de vereniging als ze meer willen weten over hemochromatose en de mogelijkheden om gescreend te worden.

<http://www.hemochromatose.fr/> •

*Sylvia Groot
redacteur*

WE ETEN *té* zout

Het onderwerp kan eigenlijk niet genoeg belicht en benadrukt worden. Iedereen heeft zout nodig maar in Nederland eten we te veel zout! Gemiddeld 9 gram terwijl we maar 1 tot 3 gram nodig hebben en artsen maximaal 6 gram adviseren. Te veel zout kan zorgen voor een verhoogde bloeddruk, wat het risico op hart- en vaatziekten vergroot. Daarnaast kan teveel zout zorgen voor nierschade.



Het onderwerp kan eigenlijk niet genoeg belicht en benadrukt worden. Iedereen heeft zout nodig maar in Nederland eten we te veel zout! Gemiddeld 9 gram terwijl we maar 1 tot 3 gram nodig hebben en artsen maximaal 6 gram adviseren. Te veel zout kan zorgen voor een verhoogde bloeddruk, wat het risico op hart- en vaatziekten vergroot. Daarnaast kan teveel zout zorgen voor nierschade.

“Mijn leven veranderde als een donderslag bij heldere hemel toen ik een hartinfarct kreeg waarbij mijn hart onherstelbaar beschadigd raakte. Er kwam nog iets bij: ik mocht geen toegevoegd zout meer eten.” Zo begint het voorwoord van SVH Meesterkok Michel Hanssen in zijn boek *Spise Wise* en hiermee haken we in op de vorige *IJzerwijzer* waar we u al even op dit bijzondere boek wezen.

Een werkelijke verrassing in dit boek vonden wij de vele recepten om zelf kruiden- en specerijenmixen te maken, variërend van een mix voor oma's gehaktballen, bouillon, foccaccia, spaghetti, kip of mosselen tot mosterd en piccalilly en iets zoets toe. Voor ieder kruidenmengsel is er een inspirerend voorbeeld van een gerecht met extra variaties wat u ermee zou kunnen maken, alles bereid met verse ingrediënten.

Geweldig, dit is waar het echt om gaat bij gezond eten met geen of minder zout en zo min mogelijk toevoegingen: gewoon zoveel mogelijk alles zelf klaarmaken met verse ingrediënten en geen of zo min mogelijk kant en klare producten gebruiken. Dan kunt u het helemaal naar eigen smaak lekker maken en weet u precies wat u eet.

Wennen? Ach, steeds maar weer de verpakking lezen wat er in zit, is ook wennen!

Daarnaast hebben veel kruiden een medicinale werking, maar dat is weer een ander verhaal!

Zelf kruiden mengen kan even een investering zijn, want niet iedereen heeft al zoveel verschillende losse kruiden in het keukenkastje staan. Maar bewaard in een goed afgesloten potje zijn de kruiden lang houdbaar.

Een voorproefje:

Dit recept van verrukkelijke 'Groenten strooikruiden zonder zout' komt niet uit het kookboek *Spice Wise*, maar heeft Michel Hanssen op nosalt.nl met de lezers gedeeld. Strooi er naar smaak mee en bedenk dat indien maar met liefde gekookt alles lekker smaakt!

3 delen peterselieblad gedroogd
2 delen bieslook gedroogd
2 delen witte peper gemalen
2 delen ui poeder
2 delen nootmuskaat gemalen
½ deel gember gemalen
1/3 deel kruidnagel gemalen
1 deel lavas gemalen
1 deel basilicum gemalen
1 deel korianderzaad gemalen
1 deel selderijzaad gemalen
2 delen dille toppen gedroogd

1 deel = bijv. een theelepel

Om meer te lezen over dit onderwerp lichten we er nog een paar sites voor u uit:

Zoutbeperkt.nl geeft vooral informatie over recepten en alternatieve producten.

Op de site van de Nierstichting vonden wij naast veel informatie over (de gevolgen van) zout, zoutloos en zoutarm eten het boekje 'De lekkerste zoutarme Italiaanse recepten', waarin u ontdekt wat de belangrijkste zoutboosdoeners zijn in de Italiaanse keuken. Het receptenboekje geeft u verrassend lekkere alternatieven. Download gratis op <http://www.nierstichting.nl/nierschade-voorkomen/minder-zout-eten/grip-op-zout/>.

In de recepten worden kruiden gebruikt van 'Simply Spices'. Bijzonder hieraan is, dat deze kruiden niet alleen vrij van toegevoegd zout zijn, maar ook vrij van 24 bekende allergenen die op de LeDa lijst staan van het Voedingscentrum, almede vrij van E-nummers en smaakversterkers. Simply Spices heeft de eerste, superschone en goed bewaakte allergeenvrije mengrij in Europa gebouwd, speciaal gericht op mensen met een voedselallergie. Behalve kruidenmixen kunt u hier ook alle losse kruiden en specerijen kopen, ieder product voorzien van een uitgebreide product- en gebruiksinformatie. <http://www.simplyspices.nl>.

En dan is er nog de fantastische serie van inmiddels 14 verschillende bekende internationale kruidenmengsels, *The Original Spices* van Jonnie Boer. Op de 'Za'atar' en 'Caribbean Spice' na bevatten ook deze kruidenmengsels geen toegevoegd zout (misschien dat men deze ook nog een keer zonder toegevoegd zout weet te creëren, want lekker zijn ze (helaas) wel!). Lees verder op <http://www.originalspices.nl>, of kijk bij Albert Heijn of Jumbo. Beiden hebben ze in de schappen staan.



Kortnieuws

NIEUW PROGRAMMA VOOR HET VERZENDEN VAN ELEKTRONISCHE POST

De HVN is het MailChimp programma gaan gebruiken om elektronische post te versturen naar alle leden waarvan de HVN het e-mailadres bezit.

De HVN wil de elektronische post gaan gebruiken voor Elektronische nieuwsbrieven en voor uitnodigingen voor de contactbijeenkomsten. De leden kunnen hiermee gemakkelijk op de hoogte gehouden worden van interessante informatie of verwezen worden naar website van de HVN als daar wat nieuws op te lezen is. Ook kan de HVN behoorlijk veel besparen door zoveel mogelijk de uitnodigingen voor de contactdagen via e-mail te versturen.

Op 23 juli is een nieuwsbrief verstuurd met voorinformatie over het gebruik van MailChimp. Op 28 augustus is de eerste nieuwsbrief verstuurd via Mailchimp.

Als u één van beide of beide nieuwsbrieven niet ontvangen hebt, dan klopt uw e-mailadres in ons ledenbestand niet of is er iets anders mis gegaan. Als u wel elektronische post wilt ontvangen stuur dan even een e-mail naar de webmaster:

webmaster@hemochromatose.nl.

Geef hierbij duidelijk aan wat u wenst:

- alle elektronische post ontvangen.
- alleen de elektronische nieuwsbrieven ontvangen.
- alleen de uitnodigingen voor de contactdagen per e-mail ontvangen. •

Anton Visser
webmaster

OPROEP ASSISTENT WEBMASTER

Het bijhouden van de website en het versturen van elektronische nieuwsbrieven en uitnodigingen kost erg veel tijd van de webmaster, die daarnaast ook hoofdredacteur van de IJzerwijzer en bestuurslid is. Voor het gebruik van het nieuwe e-mailprogramma is kennis van html nodig, wat de webmaster nog niet bezit.

Daarom hierbij een dringende oproep voor een assistent van de webmaster.

Deze assistent hoeft zelf geen artikelen te schrijven, deze worden aangeleverd door de redactie, maar alleen te zorgen voor het up to date houden van de website, het plaatsen van artikelen op de website en het aanmaken van elektronische nieuwsbrieven in html.

We zoeken iemand die:

- de vereniging als vrijwilliger wil helpen
- handig is met de computer
- interesse heeft om te helpen onze website te onderhouden en te verbeteren
- als het mogelijk is al wat verstand van websites heeft
- ook nog verstand heeft van html wat helemaal fijn zou zijn.

Voor vragen en reacties stuur een e-mail naar de webmaster:

webmaster@hemochromatose.nl •

Anton Visser
webmaster



Tot slot: Doe de ZOUTTEST op <http://www.zouttest.nl/>

Deze test geeft een globaal beeld van uw zoutinname en is bedoeld om inzicht te geven in de producten die gemiddeld bijdragen aan uw inname. De test is niet geschikt voor mensen die een zoutarm dieet volgen.

Uit eigen ervaring weet ik hoe 'nog minder zout' gebruiken mij overviel, immers voor mijn gevoel gebruikte ik al heel weinig zout. Maar erover lezen en dingen uitproberen hebben mij geholpen het niet meer als een beperking te voelen. Wij hopen ook u hiermee zowel een beetje aan het denken als op het goede spoor te hebben gezet! •

Sylvia Groot
redacteur

SIMPLY SPICES



Gebruik virtueel kantoor en nieuwe emailadressen

Op zaterdag 29 augustus heeft het bestuur een bijeenkomst georganiseerd met de vrijwilligers om hen te informeren over het gebruik van het virtueel kantoor en de invoering van de nieuwe e-mailadressen.

Het bestuur gebruikte al een tijdje het virtueel kantoor voor alle vergaderstukken en de ledenadministratie. Al deze documenten staan nu centraal opgeslagen in het virtuele kantoor, waar alleen de bestuursleden bij kunnen.

Om de hele organisatie van de HVN ook gebruik te laten maken van het virtueel kantoor is deze bijeenkomst georganiseerd.

Berend Bossen heeft met behulp van een Power Point presentatie duidelijk gemaakt, waarvoor het virtueel kantoor is en hoe het gebruikt kan worden. Voor de redactie is apart gedeelte ingericht waar ze samen kunnen werken aan de IJzerwijzers en de website. De redactieleden hebben alleen toegang tot dit gedeelte.

Voor de vrijwilligers is er ook een apart gedeelte waar onder andere informatie staat voor het afhandelen van telefoontjes. Alle vrijwilligers

hebben toegang tot dit gedeelte. Naast het gebruik van het virtuele kantoor is ook het gebruik van e-mails voor de HVN veranderd. Alle e-mails werden in het verleden doorgestuurd naar de privé emailadressen van de bestuursleden, de redactie en de contactpersonen. Ook werden in de e-mailadressen de namen van de personen gebruikt, bijvoorbeeld hjacobs@hemochromatose.nl voor e-mail naar de voorzitter. Er is besloten om al het e-mailverkeer te veranderen om beter op de toekomst voorbereid te zijn. In de nieuwe situatie gaat al het e-mailverkeer via het virtuele kantoor, zodat automatisch alle e-mails bewaard blijven bij wisseling van personen en worden functionele namen gebruikt bijvoorbeeld:

voorzitter@hemochromatose.nl.

Als er een nieuwe voorzitter zou komen, dan hoeft alleen de verwijzing naar de e-mail van de nieuwe voorzitter te worden veranderd en kan hij direct alle oude e-mails van de vorige voorzitter inzien. Dit maakt het overdragen van een functie natuurlijk veel eenvoudiger.



De nieuwe situatie voor de e-mails is op 28 augustus ingegaan, maar alle oude a-mailadressen blijven nog een tijdje bestaan om te voorkomen dat mensen moeilijk te bereiken zouden zijn. Hierna volgt een lijstje met alle nieuwe e-mailadressen met het verzoek deze onmiddellijk te gaan gebruiken en de oude e-mailadressen te verwijderen. •

Ga hier naar de vragenlijst <https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/inzichtzorgkosten2014>

*Anton Visser
bestuurslid*

functie	naam	nieuwe e-mail
Bestuur	Henk Jacobs	voorzitter@hemochromatose.nl
	Maria Brinkhof	secretaris@hemochromatose.nl
	Hans Louwrier	penningmeester@hemochromatose.nl
	Anton Visser	hoofdredacteur@hemochromatose.nl
	Menno van der Waart	bestuurslid1@hemochromatose.nl
Redactie	Redactie algemeen	redactie@hemochromatose.nl
	Anneke Geldof	eindredacteur@hemochromatose.nl
	Sylvia Groot	redacteur1@hemochromatose.nl
	Isabel de Ridder	redacteur2@hemochromatose.nl
	Driek Cornelissen	redacteur3@hemochromatose.nl
Webmaster	Anton Visser	webmaster@hemochromatose.nl
Ledenadministratie	Ans Klerx	ledenadm1@hemochromatose.nl
Lotgenotencontact	Anneke Duyn	Lotgenoten1@hemochromatose.nl
	Frans Heylen	Lotgenoten2@hemochromatose.nl
	Ineke Turfboer	Lotgenoten3@hemochromatose.nl
	Agnes Visser	Lotgenoten4@hemochromatose.nl
	Henny Neve	Lotgenoten5@hemochromatose.nl
	Marius en Ria Straver	Lotgenoten6@hemochromatose.nl
	Peter Jansen	Lotgenoten7@hemochromatose.nl