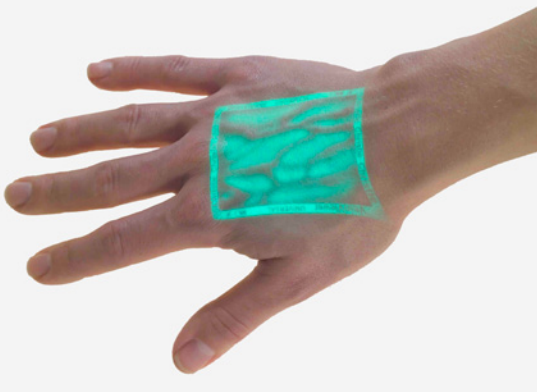


IJZERwijzer 4



***Bloeddonatie
bijna geregeld***

***Je moet je eigen ziekte
regisseren. Ga er achteraan
als iets niet goed gaat!***

***Vrijwilliger zijn bij de HVN:
ook iets voor u?***

***Zaterdag 13 februari:
Contactdag in Tilburg***

Inhoud

3 Van de voorzitter

Aandacht voor recente ontwikkelingen op het gebied van bloeddonatie, de richtlijn en de voorlichting.

4 De vele gezichten van hemochromatose

Verslag van de contactdag op 26 september in Weert met deze keer het accent op alles rond een aderlating.

8 Op bezoek bij Moeke Mooren

Een impressie van de bedank-dag voor alle vrijwilligers van de HVN.

11 IJzerniveaus gerelateerd aan Alzheimer

Een lastige materie die zeker nader onderzoek vergt.

12 Een impressie van de jaarlijkse Europese bijeenkomst

Van dit driedaagse congres bezocht een bestuurslid een dagdeel. Ondanks de beperkte tijd kwamen veel actuele onderwerpen ter sprake.

14 Kort nieuws

- Hulp bij managen van uw ziekte
- Stamceltherapie bij artrose in de knie
- Opnieuw aandacht gevraagd voor uw juiste e-mailadres

16 Uit de oude doos

Aan het eind van de jubileumjaar enkele wetenswaardigheden uit het archief

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 1
7 maart 2016

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



Beste leden van de HVN,

Op 5 november jl. mocht ik van Sanquin een e-mail ontvangen waarvan ik u de inhoud niet wil onthouden.

Daar staat in dat de Medische Adviesraad van Sanquin in principe akkoord gaat met het verzoek van de HVN om personen met hereditaire hemochromatose als bloeddonor te accepteren. Ook heeft de raad advies gegeven voor welke groep personen met hemochromatose reguliere donatie opgesteld kan worden.

Bovenstaande moet in de praktijk worden uitgewerkt in procedures en klaargemaakt voor het automatiseringssysteem. Daarna wordt het in december nogmaals voorgelegd aan de Medische Adviesraad van Sanquin.

De MAR acht het daarbij van groot belang hoe de inrichting plaats gaat vinden van de relatie tussen Sanquin en de behandelend specialist. Hierover wordt nog met de HVN overlegd.

Het streven is om de implementatie eind januari 2016 te plaats te laten vinden.

Dit bericht is een grote stap voorwaarts in het proces van het accepteren van personen met hemochromatose als bloeddonor maar we zijn er nog niet helemaal.

Het is nog niet duidelijk welke groep geaccepteerd wordt en hoe het in de praktijk gaat lopen met vergoedingen over en weer tussen Sanquin en de ziekenhuizen.

Punt van aandacht is ook hoe de berichtgeving wordt ingericht over het aantal keren dat gedoneerd gaat worden en de terugrapportage daarvan naar de specialist.

Dat al deze zaken goed geregeld en georganiseerd moeten worden staat buiten kijf; dus er zijn nog een paar hobbels te nemen maar de finish komt in zicht !

Herziening richtlijn

Een ander prettig bericht is dat de Nederlandse internisten vereniging meldt dat "op korte termijn" gestart wordt met de herziening van de richtlijn Hereditaire Hemochromatose zodat er "een actuele en modulaire richtlijn is voor het bevorderen van tijdige, zorgvuldige en adequate diagnostiek bij de patiënt verdacht voor hemochromatose en het ondersteunen van een zo goed mogelijke behandeling en monitoring van patiënten met hereditaire hemochromatose en hun familieleden".

Dr. Rennings, Internist in het Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen en lid van de Medische Adviesraad van de HVN gaat het voorzitterschap op zich nemen. De HVN zal een deelnemer in deze werkgroep afvaardigen die het perspectief van de patiënt zal behartigen.

De eerste bijeenkomst van deze werkgroep staat gepland voor 20 januari 2016.

Hiermee komt alweer het bereiken van een van de doelstellingen van de HVN in zicht.

Voorlichting en communicatie

Hoe belangrijk het is dat artsen tijdig de diagnose hemochromatose stellen hoeft ik u niet te vertellen. Daarom gaat het bestuur binnenkort voorlichting geven aan tweedejaars medische studenten aan de Vrije Universiteit in Amsterdam want zoals een van onze MAR-leden zei: "als je de diagnose niet kent kun je de diagnose niet stellen".

Daarom ook is het bestuur bezig met het maken en uitvoeren van een communicatieplan. Hierin wordt veel aandacht geschonken aan het verschaffen van informatie over hemochromatose aan met name huisartsen en medisch specialisten.

Alles onder het motto: voorkomen is beter dan niet meer kunnen genezen !

Sinterklaas is alweer is vertrokken. Dat betekent dat de kerstdagen en het einde van het jaar met rasse schreden naderen. Voldoende redenen om u fijne en zinvolle feestdagen toe te wensen. •

Henk Jacobs, voorzitter

ELK JAAR WEER
STERVEN 4500
NEDERLANDERS
AAN DARMKANKER

DAT IS NIET TE VERTEREN!



GIRO
2737

DE VELE GEZICHTEN van

Samenvatting van de voordracht op 26 september 2015 te Weert, gehouden door drs. H.J.M. Jacobs, arts en voorzitter HVN

“De leverfuncties waren niet goed evenals een aantal andere bloedwaarden en na een halfjaar waren ze er langs vele omwegen eindelijk via de endocrinoloog achter dat het hemochromatose was”.

Hemochromatose, de meest voorkomende niet geslachtsgebonden erfelijke aandoening, maar zonder helder, eenduidig ziektebeeld, waardoor de diagnose “hemochromatose” soms erg laat (of nooit) gesteld wordt. Met alle nadelige gevolgen van een hoge ijzerstapeling van dien, terwijl de diagnose door middel van bloedonderzoek zeer eenvoudig en relatief goedkoop is.

Als iemand met uiteenlopende klachten naar de huisarts gaat, zouden bij bloedonderzoek standaard, het ferritinegehalte en de transferrineverzadiging mee bepaald moeten worden. Als beide laatste waarden verhoogd zijn en de CRP (C-reactive protein) waarde niet, dan betekent dat, dat er geen ontsteking of infectie in het lichaam zit die het ferritinegehalte

omhoog doet gaan, en is DNA bloedonderzoek de volgende stap.

Tegenwoordig wordt een leverbiopsie (bijna) niet meer toegepast, omdat dit teveel risico met zich mee brengt en het niets over de hele lever zegt. Ook een echo van de lever geeft geen zekerheid of iemand hemochromatose heeft. Alleen veranderingen aan de oppervlakte van de lever en de omgeving van de bloedvaten in de lever kunnen goed worden gezien (cirrose). Naast een dure MRI- of CT-scan levert de fibroscan wel goede informatie op, maar deze wordt nog niet overal in Nederland toegepast. Met dit nieuwe apparaatje worden van buitenaf geluidsgolven door het lichaam gestuurd, waarmee de elasticiteit van de lever gemeten kan worden. Dit doet geen pijn, duurt maar kort en kan zonder risico onbepert herhaald worden.

‘U heeft hemochromatose, maar het kan zijn dat u nooit ziek wordt’.

Een bevolkingsonderzoek is te duur en niet zinvol, omdat inmiddels bekend is dat van de circa 80.000 mensen in Nederland die homozygoot zijn en dus de erfelijke eigen-

schappen hebben, maar circa 10% daadwerkelijk ijzer gaat stapelen. Omdat de erfelijke vorm van HH verreweg de meest voorkomende vorm is, is het belangrijk om bij iedere patiënt bij wie hemochromatose is vastgesteld met behulp van DNA onderzoek een familiescreening uit te voeren bij alle familieleden in de eerste graad (ouders, broers, zussen en kinderen). Dit maakt het voor mensen met een erfelijke aanleg mogelijk bij eventuele klachten direct een onderzoek uit te laten voeren naar eventuele ijzerstapeling, bijvoorbeeld door de arts te attenderen op de aanleg voor ijzerstapeling, of zich periodiek op eventuele ijzerstapeling te laten controleren (om zo de doorlooptijd van de sluimerfase te minimaliseren). Om dit te realiseren moet de noodzaak tot familiescreening van patiënten met hemochromatose bij huisartsen en specialisten zeer hoog op de “index of attention” komen te staan!

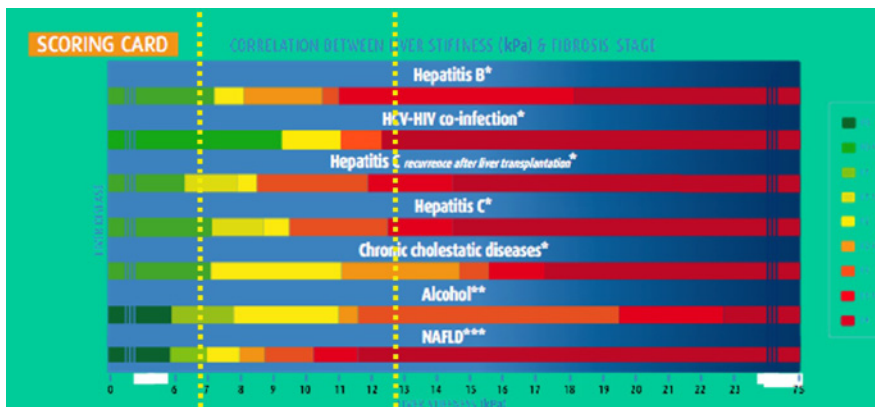
De ernst van de ijzerstapeling bij de eerste patiënt uit een familie is mede bepalend voor de ernst van de ijzerstapeling bij zijn of haar eerstegraads familieleden. Bij familieleden van patiënten met hereditaire hemochromatose (HH) komen meer aan HH gerelateerde ziekten voor dan in de algemene bevolking. Daarom is onderzoek van familieleden van een patiënt met HH een betere methode om ijzerstapeling vroegtijdig te ontdekken dan een bevolkingsonderzoek.

Op de contactbijeenkomst in Leiden op 28 november spreekt Prof. Dr. M. H. Breuning, klinisch geneticus UMC Leiden, over de ‘Genetische factoren bij hereditaire hemochromatose’. Hierover meer in de volgende IJzerwijzer.



Fibroscan lever

hemochromatose



Fibroscan scoring card

Ziekteverschijnselen bij een te late diagnose

Hemochromatose kent dus geen eenduidig, eigen ziektebeeld en geen spoedeisende elementen, noch in de diagnose noch in de behandeling, maar omdat de diagnose vaak (veel) te laat wordt gesteld kan het uiteindelijk wel leiden tot ernstige ziekteverschijnselen.

In de vorige IJzerwijzer heeft een overzichtje gestaan, waaruit blijkt dat vermoeidheid en artrose zeer veel voorkomen. Buikklasten - een doffe zeurende pijn in de bovenbuik - komen minder voor; men vermoedt dat dit samenhangt met de lever, maar weet het niet zeker. Diabetes komt redelijk vaak voor, leverschade weten we tegenwoordig over 't algemeen te voorkomen en een daaruit voortvloeiend levercarcinoom zagen we daarom vroeger veel meer dan nu. Hartklachten komen weer wel veel voor, maar vaak weet men niet dat dit met de hemochromatose samenhangt. Het begint vaak met een onregelmatige hartslag (aritmie), wat uiteindelijk tot ernstiger klachten kan leiden als cardiomyopathie en decompensatio cordis. Ook het hormoonstelsel kan door hemochromatose beïnvloed worden, denk aan menstratiestoornissen, verlag van de schildklieractiviteit, libidoverlies en infertiliteit.

Is men eenmaal onder behandeling, dan leidt de behandeling tot herstel van de levensverwachting,

stopt de toename van symptomen en kan dat leiden tot vermindering van klachten.

De verschillende fases

De sluimerfase

de fase dat bij een persoon sprake is van ijzerstapeling, maar nog geen (zodanige) klachten dat hij/zij zich met deze klachten tot een arts heeft gewend.

De diagnosefase

de fase tussen het eerste contact met een arts in verband met klachten en het moment dat de diagnose hemochromatose wordt gesteld.

De initiële fase/fase 1 in de behandeling

Zodra is vastgesteld dat iemand hemochromatose heeft, krijgt men meestal meteen een aderlating. Als het medisch gezien verantwoord is, volgt elke week een aderlating. Om het lichaam te laten wennen, kan de arts besluiten om de eerste twee of drie aderlatingen met tussenpozen van tien tot veertien dagen te laten plaatsvinden.

Als het ferritinegehalte onder de 50 - 100 microgram per liter bloed komt, is men 'ontijzerd'.

De onderhoudsfase/fase 2 in de behandeling

Na ontijzering blijft men onder controle en begint de onderhoudsfase. Afhankelijk van de hoeveelheid ijzer die iemand opneemt, krijgt men per jaar twee tot twaalf aderlatingen. Voor deze fase stelt de arts een onderhoudsplan op. Doel van de onderhoudsfase is het handhaven van het ferritinegehalte op een waarde lager dan de bovengrens van de normaalwaarde 300 µg/L.

Hemochromatose ... en dan

Aderlaten - een intensieve behandeling die doorgaat totdat al het overtollige ijzer uit het lichaam verwijderd is. Mogelijk alternatief - erythrocytaferese

Doel van het aderlaten (of erythrocytaferese) is de overmaat van ijzer aan het lichaam te onttrekken teneinde (verdere) orgaanschade te voorkomen. Hierbij wordt het ferritinegehalte (zo snel mogelijk) teruggedrongen tot onderkant van de normaalwaarde (50 µg/L). Aderlaten is feitelijk is dezelfde behandeling die bloeddonoren bij de bloedbank vrijwillig ondergaan. Per keer wordt er meestal 450 - 500 ml bloed afgenomen, wat circa 250 mg ijzer bevat. Het lichaam vult het verwijderde bloed in een paar dagen weer helemaal aan en maakt daarbij dankbaar gebruik van het in het lichaam gestapelde ijzer. Aderlaten heeft dus een dubbele werking.

>>

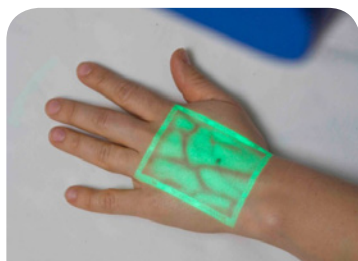
De **ernst** van de ijzerstapeling bij de **eerste patiënt uit een familie** is **mede bepalend** voor de ernst van de ijzerstapeling bij zijn of haar **eerstegraads familieleden**.

Naarmate de diagnose later wordt gesteld, leidt dit tot een grotere ijzerstapeling en tot een intensieve(re) en langdurige behandeling met aderlaten (of erythrocytaferese).

Het is inmiddels bekend, dat ook bij heterozygotie (dragerschap) klachten kunnen optreden en in sommige gevallen een of meer aderlatingen volgen.

Hoe gaat aderlaten dan ...

- Zitten of liggen: primair is bepalend wat de patiënt plezierig vindt.
- Veel drinken (water, vruchtensap, bouillon) kan voor een patiënt plezierig zijn.
- Ingeval van stroperig bloed kan een aspirine helpen (overleg met de arts).
- Voor sommige patiënten is het inbrengen van de naald pijnlijk. Een huidverdovende crème (b.v. Emla) is een onschadelijk, eenvoudig hulpmiddel. Vraag uw aarts om een recept.
- Naalddikte: als gevolg van veel aderlaten kan littekenweefsel ontstaan, wat het prikken bemoeilijkt. Het gebruik van dunne(re) naalden kan helpen.



De VeinViewer

Standaard bloedzakken zijn meestal voorzien van een 16 G (Gauge= buiten diameter) naald

16G =1.6 mm -1.7 mm

17G =1.4 mm -1.5 mm

18G =1.2 mm -1.3 mm

Hoe hoger de G hoe kleiner de naalddoorsnede. 17G of 18G naalden worden veel gebruikt in de dialyse en plasmaferese centra en laten een voldoende bloedflow toe.

17 G laat een bloedflow toe van maximum 100 tot 150ml/min, 18G 80 tot 110 ml/min, indien patiënt met normale bloeddruk, correcte aders, geen verhoogde viscositeit enz.....Deze naalden zouden een betere standaard zijn voor wekelijkse aderlatingen.

Belangrijk te weten is, dat er meerdere mogelijkheden zijn. De meeste ziekenhuizen bieden er maar één!

- Als iemand erg moeilijk te prikken is en/of prikangst heeft, is het fijn als men steeds geholpen wordt door dezelfde ervaren medewerk(st)er. Prikangst is wat we noemen aangeleerd gedrag, wat betekent dat het ook afgeleerd kan worden. Een goede begeleiding is daarbij essentieel.

- De VeinViewer kan het aanprikken aanzienlijk vergemakkelijken, maar wordt bij aderlaten nog niet veel gebruikt. Dit apparaatje projecteert een beeld van de bloedvaten, zodat bloedvaten tot 8 mm onder de huid zichtbaar gemaakt worden. Deze techniek is ongevaarlijk voor patiënt en gebruiker en eenvoudig toe te passen.

- Ook kan in overleg met de arts besloten worden om per keer minder bloed af te tappen, als bloed afnemen erg moeizaam verloopt, of als men er erg akelig van wordt. Het effect van een halve liter bloed afnemen op een groot lichaam met hoger bloedvolume is immers heel anders dan bij een klein lichaam met ook minder bloed.

- Voor en na aderlaten wordt de bloeddruk gemeten, en vooraf wordt ook het Hb (haemoglobinegehalte) bepaald.

Voor mannen geldt > 8.0 mmol/l, voor vrouwen > 7,5 mmol/l, bij afwijkende waarden volgt eerst overleg met de arts.

Lengte	Gewicht	Vrouw Aderlating 450 ml	%	Man Aderlating 450 ml	%
1.60 m	50 kg	3291	14	3713	12
1.60 m	75 kg	4116	11	4516	10
1.75 m	60 kg	4071	11	4497	10
1.75 m	90 kg	5061	9	5461	8
1.90 m	75 kg	5100	9	5529	8
1.90 m	90 kg	5595	8	6011	7
1.90 m	105 kg	6090	7	6493	7
2.00 m	80 kg	5672	8	6109	7
2.00 m	110 kg	6662	7	7072	6

Totaal bloedvolume en percentage verwijderd bloed per aderlating

Een alternatief voor aderlaten is erythrocytaferese, waarbij per keer 400-1500 ml rode bloedcellen machinaal worden afgenomen en waarbij fysiologische zout- of eiwitoplossingen als compensatievloeistof worden ingebracht, zodat het bloedvolume uiteindelijk gelijk blijft. Dit wordt over het algemeen goed verdragen, en wordt toegepast bij mensen met een erg hoog ferritine of als aderlaten erg moeilijk gaat.

De vergelijking rechts laat het verschil met aderlaten duidelijk zien.

Het herstel van een aderlating duurt een weekend.

Mocht het bij u niet zo goed gaan of twijfelt u aan de procedure, wees dan niet bang het te zeggen. Op onze website www.hemochromatose.nl is een voorbeeld van het protocol aderlaten te downloaden. In het protocol wordt de aanpak en werkwijze beschreven van het aderlaten. Neem dit mee bij uw volgend bezoek aan het ziekenhuis.

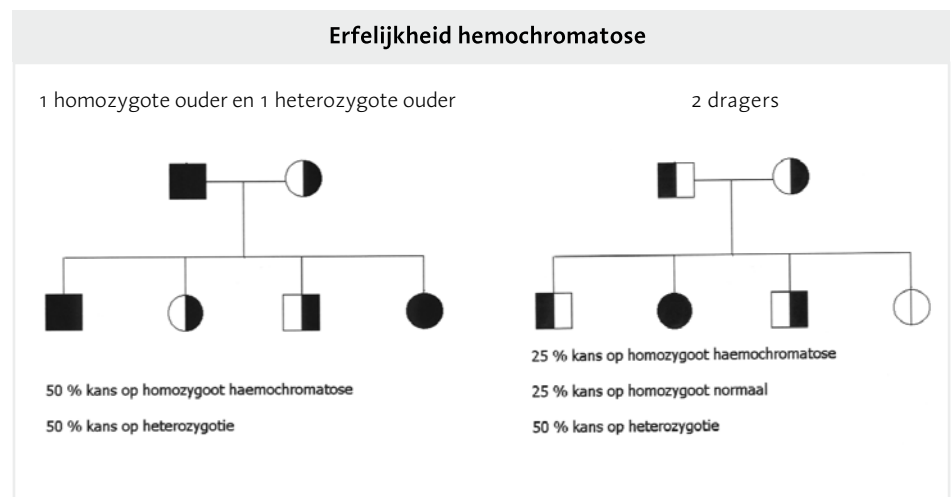
Kortom:

Je moet je eigen ziekte regisseren, ga er achteraan als iets niet goed gaat!

De volledige presentatie kunt u op onze website terugvinden. •

Sylvia Groot
redacteur

	Aderlatingen	Erythrocytaferese
Leeftijd	53	55
Ferritine (start)	1346	1688
Ferritine (Einde)	43	72
IJzer gemobiliseerd	200-250	524
Aantal behandelingen	32	11
Duur behandeling (maanden)	17	6



Onderzoek van familieleden van een patiënt met HH is een **betere methode** om ijzerstapeling **vroegtijdig te ontdekken** dan een bevolkingsonderzoek.

OP BEZOEK BIJ MOEKE MOOREN

Een impressie van de vrijwilligersdag op 10 oktober

De jaarlijkse vrijwilligersdag is een uitje, als teken van waardering voor de groep mensen die niet alleen lid zijn van de HVN, maar net wat extra's doen als contactpersoon of als redactielid van de IJzerwijzer; als administratrice of als organisator van de lotgenoten contactdagen; of als (gedelegeerd) bestuurslid. Het gaat om 17 mensen, die belangeloos en onbezoldigd hun beste beentje voorzetten om de HVN met circa 1200 leden in goede banen te leiden.



Maria Brinkhof en Henk Jacobs altijd in de weer voor de HVN.

De invulling van zo'n dag stemt tot nadenken: komen alle 17 vrijwilligers met of zonder partner, zijn er mensen met lichamelijke beperkingen en wat gaat het weer doen? En de locatie moet ook bij voorkeur nog enigszins centraal in het land zijn. Kortom, er is een aantal zaken waar rekening mee moet worden gehouden.

Na enig beraad kiezen we voor een dagje Moeke Mooren, een hotel restaurant nabij Appeltern, een dorpje in het land van Maas en Waal, gelegen aan de Maas. Moeke Mooren ligt wat verderop, aan de Gouden Ham, een zijarm van de Maas. De geschiedenis van deze locatie gaat terug naar 1858, het jaar waarin Hanneke Hol wordt geboren. Zij trouwt met Toon Mooren en het stel betreft een café/boerderij. Hanneke is niet alleen echtgenote, moeder van drie kinderen en caféhoudster, maar ze bedient ook het voetveer, dat ze dagelijks vele malen persoonlijk op en neer roeit.

Het is kennelijk een bijzondere vrouw die de bijnaam Moeke Mooren krijgt. Na haar dood wordt het bedrijf voortgezet door haar kinderen, vervolgens ontmanteld in de jaren vijftig, maar in 1989 volledig herbouwd als hotel restaurant. Als hommage aan die hardwerkende vrouw uit de 19de eeuw wordt de naam Moeke Mooren aangehouden. Het is een gezellige locatie, met een prachtig uitzicht over de Maas.

Het dagje Moeke Mooren wordt rond half twaalf gestart met koffie en appeltaart, gevolgd door een goed verzorgde lunch waar de gesprekken snel op gang komen. Rond de klok van twee uur gaan we aan boord van partyschip De Sluizer voor een tocht over de Maas. Het is helder, fris herfstweer. We zien prachtige formaties trekvogels, grazende schapen en koeien langs en op de dijken, knotwilgen die buigen in de wind en verstilde pittoreske dorpjes zoals Maasbommel, Lith en Megen.

Het is het landschap waardoor schilders als Ruysdaal en schrijvers als Anton Coolen werden geïnspireerd.

Terug in Moeke Mooren is er gelegenheid om Oud-Hollandse spelletjes te spelen, variërend van het oer-Hollandse sjoelen tot en met een soort maxi-Mikado. Die spelletjes zijn aardig, maar het zijn toch vooral de onderlinge ontmoetingen en gesprekken die zo'n dag inhoud en diepgang geven. Daarna gaan we aan tafel waar een smaakvol drie-gangen diner wordt opgediend, afgesloten met een uitgebreid dessert-buffet.

Rond de klok van negen uur loopt deze dag ten einde en nemen we afscheid van elkaar. Een enkeling knoopt er nog een nachtje aan vast in een plaatselijke B&B, maar de meeste gasten gaan rechtstreeks huiswaarts. De organisator kijkt terug op een dankbare groep vrijwilligers, die deze dag dubbel en dwars heeft verdiend.

Vrijwilliger zijn bij de HVN: misschien ook iets voor u? ●

Menno van der Waart
bestuurslid



Laat u als vrijwilliger niet in de boot nemen.

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. •



LET OP
NIEUWE
E-MAIL
ADRESSEN

regio	naam	telefoon	e-mail
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland 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
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl

Contactdagen 2016

De eerste contactdag dit jaar is op:

Zaterdag 13 februari

Tilburg

Spreeker: Dr. Cees van Deursen, lid van de Medische Adviesraad van de HVN

Onderwerp: nog niet bekend

De organisatie van de overige contactdagen is nog in behandeling. Wanneer datum, plaats en spreker bekend zijn wordt dit in de komende Uzerwijzers vermeld.

Daarnaast wordt u altijd per elektronische post voor de contactbijeenkomsten uitgenodigd.

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 behandelend 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

Aderlaten bij milde hemochromatose

Heeft aderlaten een gezondheidsbevorderend effect op een individu met een licht verhoogd serum ferritine? In de voorgaande IJzerwijzer werd al bij deze vraag stilgestaan, naar aanleiding van het gepubliceerde artikel van Bardou-Jaquet et al. (2015, Ref.1).

In dit Franse onderzoek werd gesteld dat de gezondheid van individuen met milde hemochromatose kan worden bevorderd door het toepassen van aderlatingen. Hierbij gaat het om de groep gediagnosticeerde hemochromatose patiënten homozygoot voor genetische C282Y defect, met een serum Ferritine gehalte van onder de 1000 ug/L (maar hoger dan de gezonde bovengrens) ten tijde van de diagnose. Deze groep individuen zou volgens de Franse onderzoekers een verlaagde kans op overlijden door hart- en vaatziekten en non-lever tumoren hebben.

Een tweede groep, Australische, onderzoekers is echter kritisch ten opzichte van de Franse onderzoeksresultaten. De Australische wetenschappers weerleggen de Franse conclusies als volgt;

1. Als het normaliseren van het serum Ferritine door aderlaten de overlevingskans daadwerkelijk verhoogd, dan zou dit ook voor hemochromatose patiënten moeten gelden met een nog normaal serum Ferritine ten tijde van de diagnose (nog niet verhoogd geweest). Dit werd echter niet aangetoond.
2. Het is voor 36% van de onderzochte individuen met een verhoogd serum Ferritine tot 1000 ug/L niet duidelijk hoeveel ijzer door de aderlatingen werd verwijderd. Hierdoor is niet met zekerheid te zeggen of het serum Ferritine in deze groep daadwerkelijk is genormaliseerd.

3. Niet voor alle onderzochte individuen is dezelfde informatie beschikbaar (behandelplan, ziekteverloop). Hierdoor is het onmogelijk eenduidige conclusies te trekken die betrekking hebben op de gehele groep proefpersonen.

Daarnaast geven de Australische onderzoekers nog een drietal redenen voor de gevonden verbeterde gezondheid, gezien in de Franse studie. Zo zou een gematigde ijzerstapeling de ontwikkeling van hart- en vaatziekten en non-lever tumoren kunnen voorkomen, zou het de kans op het ontstaan van bloedarmoede doen verkleinen, en draagt de regelmatige controle tijdens aderlatingen bij aan het vroegtijdig opsporen van andere kwalen.

De enige manier om met zekerheid vast te stellen of aderlaten bij een milde vorm van hemochromatose daadwerkelijk een positieve bijdrage levert aan de gezondheid, is volgens

de Australische groep dan ook het uitvoeren van een gerandomiseerde studie. Hierbij moet een cohort van individuen met een lichte ijzerstapeling (tussen de hoogste gezonde normaalwaarde en 1000ug/L) worden onderverdeeld in twee groepen; een groep waarbij de individuen worden behandeld met aderlatingen tot een normaalwaarde van het serum Ferritine is bereikt, en een tweede groep welke onbehandeld blijft. Enkel met de gegevens van beide groepen is het volgens de Australiërs mogelijk te zeggen wat de exacte bijdrage van aderlaten is. •

Vertaling:
Isabel de Ridder
redacteur

Bron:

1. Bardou-Jaquet et al., 2015,

Bron: *Journal of Hepatology* 2015 vol. 63j



EEN IMPRESSIE VAN DE JAARLIJKSE

Verslag van de "11th Annual General Meeting of the European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis" (EFAPH), Keulen, 16-18 oktober 2015.

Hieronder volgt een samenvatting van een aantal van de op vrijdagmiddag behandelde onderwerpen. Deze zijn voor zowel patiënten met en behandelaars van primaire hemochromatose van belang. Op vrijdagmiddag waren ca. 60 mensen aanwezig, afkomstig uit 13 landen. Een derde van de deelnemers kwam uit Duitsland, de rest vrijwel uitsluitend uit andere Europese landen. Nederland was vertegenwoordigd door ondergetekende.



European Federation of Associations of Patients
with Haemochromatosis

Huidige inzichten

Professor Pierre Brissot, Frankrijk, de nestor/ere-president van de EFAPH, gaf een interessant overzicht van de huidige inzichten m.b.t. hemochromatose. IJzer komt via opname uit de darm en als afbraakproduct van rode bloedcellen via de milt in de bloedcirculatie. In beide gevallen is ferroportine de "poortwachter" die dit ijzertransport via darm en milt regelt. Ferroportine wordt aangestuurd door hepcidine, dat zich in de lever bevindt. Bij een verminderde hoeveelheid hepcidine is de poortwachter ferroportine minder actief en komt er teveel ijzer in het bloed terecht. Een medicamenteuze behandeling van hemochromatose zou dus gezocht kunnen worden in de toediening van synthetische hepcidine. Dat is een vrij groot en complex eiwit en daarom wordt eerder gedacht aan vereenvoudigde (verkleinde) versies, die als injectie zouden moeten worden toegediend. Een andere benadering zou kunnen bestaan uit de stimulering van de aanmaak of aanvoer van in het lichaam aanwezige hepcidine. Gebleken is, dat bijvoorbeeld Valproïnezuur, een anti-epilepticum, deze stimulatie tot stand brengt. Maar deze inzichten hebben nog niet geleid tot bruikbare nieuwe medicaties.

Primaire hemochromatose is dus het gevolg van een niet goed werkend hepcidineferroportine systeem. De meest voorkomende achterliggende oorzaak is de dubbele

mutatie C282T/C282T. Deze mutatie komt onder de normale bevolking vrij veel voor (0,1-0,5%), maar lang niet iedereen heeft last van ijzerstapeling (10-30% van de mannen, 1% van de vrouwen). Er spelen dus behalve deze bekende mutatie andere factoren (genetische, voedsel- en leefpatroon etc.) een rol die bepalen of er sprake zal zijn van ijzerstapeling, maar hier bestaat nog veel onduidelijkheid over.

Normaliter wordt het ijzer in het plasma getransporteerd door transferrine. Als er teveel ijzer wordt aangeboden raakt transferrine oververzadigd en gaat er vrij ijzer circuleren. Dit niet-transferrine gebonden ijzer (NTBI) en met name het labiele plasma ijzer (LPI) kunnen in organen binnendringen en daar schade berokkenen, zoals in gewrichten, lever, hart en alvleesklier. Bij de opname in deze organen speelt het eiwit ZIP14 een rol. Blokkade van dit eiwit laat in proeven met ratten zien dat er minder ijzeropname in de lever plaatsvindt, maar het effect op opname in het hart is gering. Er lijken nog meer, o.a. genetische, factoren te zijn die een rol bij deze ijzeropname en de daarop volgende schade spelen, maar er zijn dus aanwijzingen dat een ZIP14 remmer een bescherming zou kunnen zijn voor ijzeropname, tenminste in de lever. De normaalwaarde voor transferrine verzadiging is < 45%. Als bloedonderzoek laat zien dat deze waarde wordt overschreden, met name als de verzadiging > 75%

wordt, is er een eerste aanwijzing dat er sprake kan zijn van hemochromatose, dus van een teveel aan ijzer in het bloed. Door die verhoogde ijzerwaarde zal ook een ander eiwit in het bloed stijgen, het welbekende ferritine. Echter, ferritine stijging kan ook het gevolg zijn van andere oorzaken, bijvoorbeeld ontstekingen; een dergelijke oorzaak moet dus worden uitgesloten voordat hemochromatose als mogelijke oorzaak in beeld komt. De combinatie van verhoogde transferrine verzadiging en verhoogde ferritine geeft dus meer zekerheid over de diagnose hemochromatose, waarbij een genetische screening op de eerder genoemde mutatie een verdere onderbouwing oplevert.

Als de diagnose hemochromatose wordt gesteld en er tot aderlating wordt overgegaan is ferritine de eerste indicator die wordt gevolgd, om de reductie van de ijzervoorraad te volgen. De transferrine verzadiging kan als co-factor af en toe worden meegenomen, maar zegt niet alles. Er zijn gevallen bekend waarbij ferritine keurig omlaag gaat en de transferrine verzadiging desondanks hoog blijft. De reden ervoor is nog onduidelijk en evenmin is bekend of dit op zich schadelijk is. Er zijn echter aanwijzingen dat een blijvend hoge transferrine verzadiging duidt op te hoge NTBI en LPI ijzer waarden die gevaarlijk zijn voor het lichaam, zodat het volgen van transferrine niet alleen van belang is voor de diagnostiek van hemochro-

matose, maar ook voor de eventuele behandeling van de ziekte.

Tenslotte nog een interessante bevinding: in proeven met muizen die een kunstmatige hemochromatose-achtige aandoening hebben gekregen is vastgesteld dat zij een grotere spiermassa hebben. En laat nu ook bij 80% van de Franse olympische medaille winnaars mutaties zijn gezien, zoals die ook bij hemochromatose worden gevonden. Het zou dus weleens zo kunnen zijn, dat mensen met de aanleg voor hemochromatose een streepje voor hebben als het gaat om het leveren van fysieke prestaties. Zoals Johan Crujff pleegt te zeggen: “elk nadeel heb ze voordeel” (of woorden van gelijke strekking).

Bloeddonatie. Wanneer acceptabel?

Dr. Gilles Follea, “bloed consultant”, Frankrijk hield een betoog over de aspecten die in aanmerking moeten worden genomen bij de vraag of en zo ja wanneer bloed van hemochromatose patiënten kan worden geaccepteerd als donorbloed.

Er zijn vier ethische principes/vragen die in dit verband moeten worden gesteld:

- autonomie: moet de ontvanger worden ingelicht over de herkomst van het donorbloed?
- nut/heilzaamheid: is het bloed op enigerlei wijze (extra) nuttig voor de ontvanger?
- onschadelijkheid: is het bloed voor de ontvanger mogelijk schadelijk?
- juridische aspecten: is dit bloed even veilig als “normaal” bloed?

In dit verband werd gesteld dat in het bloed van (sommige) hemochromatose patiënten bij de erythrocyten (de rode bloedcellen) gemiddeld een groter cel volume wordt gemeten en qua structuur een afwijkende morfologie. Dit zou met name gezien worden bij patiënten bij wie de ziekte voor het eerst wordt geconstateerd, dus waarbij het ijzergehalte te hoog is. Of het ook voorkomt bij patiënten die na de eerste serie aderlatingen in de

Voordeel van het accepteren van deze bijzondere donoren is, dat zij extra gemotiveerd zijn en niet langer gestigmatiseerd worden vanwege “verdacht” bloed.

onderhoudsfase zijn gekomen is niet duidelijk. Daarnaast zou er bij bloed met een hoog ijzergehalte een groter infectiegevaar zijn voor de ontvanger. De betekenis en eventuele schadelijkheid van de morfologische afwijkingen is onduidelijk; het zou zelfs een voordeel kunnen zijn, want het duidt mogelijk op een grotere capaciteit voor zuurstofopname van de betreffende erythrocyten, dus op een mogelijk voordeel voor de ontvangers van dat soort bloed. Het verhoogde risico voor infectiegevaar is niet eenduidig en wordt niet door alle wetenschappers onderschreven.

Met deze kanttekeningen in het achterhoofd kwam de spreker tot de conclusie dat bloed van hemochromatose patiënten kan worden geaccepteerd, mits zij niet in de onttrekkingsfase, maar in de onderhoudsfase zitten, dus waarbij het ijzergehalte weer is genormaliseerd.

De Duitse aanpak van bloeddonatie

Professor Birgit Gathof, Keulen, sprak over de werkwijze in Keulen. Al vanaf 1999 zijn een aantal hemochromatose patiënten daar enkele malen per jaar bloeddonor. Als toelatingscriteria geldt, dat:

- deze donoren, afgezien van hun hemochromatose, gezond moeten zijn;
- normale ijzerwaardes in het bloed moeten hebben, dus in de onderhoudsfase moeten zitten;
- op basis van de bestaande richtlijnen, zoals bijvoorbeeld beschreven door Dr. Follea, acceptabel moeten zijn als donor;
- geen vergoeding mogen ontvangen, omdat er toch al extra kosten worden gemaakt voor deze bijzondere groep donoren;
- alle bekende labwaarden binnen “normaal” moeten liggen.

Voordeel van het accepteren van deze bijzondere donoren is, dat zij extra gemotiveerd zijn en niet lan-

ger gestigmatiseerd worden vanwege “verdacht” bloed.

Als de Keulse aanpak in heel Duitsland zou worden gevolgd, levert dat per jaar 500.000-800.000 extra porties bloed op.

Hoe kijkt men in Europa aan tegen bloed afkomstig van aderlatingen

Professor Emerencia Teixeira, Porto, Portugal sprak over de enquête omtrent dit onderwerp die in september 2014 is gestart door de EFAPH en die eind september 2015 is afgesloten. De enquête wordt op dit moment verder uitgewerkt tot een rapport dat eind december aan de verschillende landencoördinatoren wordt opgestuurd. Daarna zal het op de website van de HVN en in de IJzerwijzer worden gepubliceerd.

Directe voorlichting aan huisartsen in Frankrijk werkt

Tenslotte las ik nog een interessant stukje in “Hemo News”, een uitgave van de EFAPH. In Frankrijk is onlangs in een van de districten aan een groep van 920 huisartsen een eenvoudige didactische brochure gestuurd voor het onderkennen van hemochromatose patiënten (“what should be done so as not to omit a HH case”).

Na een half jaar werden de volgende effecten gemeten: 40% van de huisartsen bevestigde dat zij de brochure hadden ontvangen en 95% van die groep vond het een nuttig document, waarvan de helft inderdaad een of meer patiënten op hemochromatose had laten testen. Dat was ook te zien aan het aantal ferritine en transferrine verzadigingstesten die in de plaatselijke laboratoria waren uitgevoerd. Wellicht ook een mogelijkheid voor de HVN om huisartsen beter te informeren over de vroegtijdige diagnose van hemochromatose. •

*Menno van der Waart
bestuurslid*

HEMOCHROMATOSIS. ORG CHARTS EN FORMS

Op de Amerikaanse site gerelateerd aan het Iron Disorders Institute, vindt u heldere informatie en een paar aardige patiëntenverhalen-video's over Hemochromatose. Handig en helder geformuleerd zijn hun 'Helpful Charts en Forms' (grafieken/formulieren), die er speciaal op gericht zijn om u als patiënt te helpen en u te helpen uw ziekte zelf te managen. De Wetenschappelijke & Medische Advies Raad van het Iron Disorders Institute zorgt ieder jaar voor een update van deze brochures met de meest gangbare en beste praktijkgerichte richtlijnen voor patiënten met hemochromatose.

NEW TO HEMOCHROMATOSIS

Speciaal voor de nieuw gediagnosticeerde patiënt

PERSONAL HEALTH PROFILE

Een handig overzicht met een overzicht van normaalwaarden om zelf uw labuitslagen op in te vullen, de data van aderslachten bij te houden en evt. aantekeningen te maken

PHLEBOTOMY GUIDELINES

Alles over aderlatingen en waardes overzichtelijk bij elkaar

PHYSICIAN REFERENCE CHART

Een diagnose schema en een overzicht van klinisch management van hemochromatose (evt. om mee te nemen naar uw (huis)arts)

SYMPTOMS LOG

Een overzicht waarop u voor uzelf aan kunt geven welke klachten bij u spelen

HHC INTRODUCTION

De belangrijkste feiten van Hereditaire Hemochromatose (Classic) op een rij, incl. een brief om familieleden te informeren

DO YOU SUFFER?

Om vast te stellen of uw klachten misschien op hemochromatose duiden

GENETIC WORKSHEET

Erfelijkheid in beeld gebracht

NB Conform onze richtlijn en per laboratorium/arts kunnen de Nederlandse waarden iets afwijken •

<http://www.hemochromatosis.org>

NATIONALE ZORGNUMMER GEOPEND



Vanaf vandaag kunt u met uw vragen en zorgen over zorg, ondersteuning en participatie terecht bij het Nationale Zorgnummer. U krijgt heldere antwoorden waarmee u vooruit kunt. En met uw vragen en ervaringen helpt u leder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF, de organisaties achter het Nationale Zorgnummer, op te komen voor uw belangen. Bel of mail of neem deel aan een van de meldacties van de organisaties. Het Nationale Zorgnummer is tot stand gekomen in het project 'PG werkt samen', waarin de drie koepels intensief samenwerken. Het streven is om de stem van mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben krachtig te laten klinken.

Doelstellingen zijn onder meer:

- de telefonische bereikbaarheid vergroten voor mensen (cliënten, familie) met een vraag, klacht of melding op het gebied van zorg, ondersteuning en participatie;
- de wijze van registratie van vragen en antwoorden uniformeren;
- issues waar veel vragen of zorgen over zijn als input gebruiken voor belangenbehartiging.

Het Nationale Zorgnummer

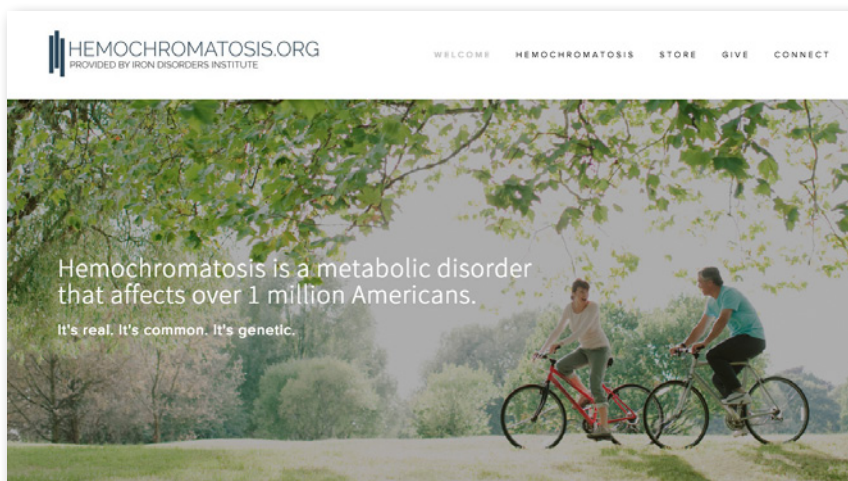
0900-23 56 780

(20 cent per gesprek)

Telefonisch bereikbaar op

werkdagen van 09.00 - 17.00 uur.

Het Nationale Zorgnummer is een initiatief van leder(in), Landelijk Platform GGz en Patiëntenfederatie NPCF. Samen met onze partnerorganisaties, geven wij mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben een stem én een steun in de rug. •





TEVEEL IJZER IS DE HEL

Jean-Luc Anglès, een Franse hemochromatosepatiënt, heeft enige tijd terug een boekje gepubliceerd over zijn persoonlijke ervaringen met de ons welbekende ziekte. In zijn memoires getiteld "Trop de fer c'est l'enfer", vertelt hij enerzijds over zijn 30 jaar lange strijd en anderzijds geeft hij algemene informatie over de ziekte, behandeling enzovoort.

Het boekje is tot stand gekomen onder auspiciën van de Franse Hemochromatosevereniging en is in begrijpelijke taal geschreven. De opbrengsten van het boekje (kostprijs € 14) komen geheel ten goede aan de Franse Hemochromatosevereniging.

Als u de Franse taal machtig bent en het boekje zou willen bestellen, neem dan contact op met Jean-Luc via e-mail j.l.angles@orange.fr, of via Facebook: [Luc-Lolita Anglès](#). •

STAMCEL THERAPIE BIJ ARTROSE IN DE KNIE

Artrose is een progressieve reumatische aandoening, waarbij het kraakbeen in de gewrichten steeds zachter en dunner wordt, met als gevolg beschadiging van het onderliggende bot en beknelling van de omliggende zenuwen. Dit proces gaat veelal gepaard met pijn en kan een beperking in mobiliteit veroorzaken.

Artrose is onbehandelbaar; beschadigd kraakbeen kan niet spontaan door het lichaam worden hersteld. Momenteel is er echter een Europees onderzoek gaande naar een innovatieve methode om knie-artrose te behandelen, door het inbrengen van stamcellen, ook wel 'oercellen' genoemd. In 2014 werd er een voorzichtige start gemaakt met deze experimentele behandelingsmethode, door deze op een eerste groep van 18 patiënten te testen. Op basis van de behaalde resultaten is deze stamceltherapie de volgende onderzoeksfase ingegaan, en ondergaan er nu in verscheidene Europese ziekenhuizen, waaronder het Radboud UMC te Nijmegen, nog eens 150 patiënten met knie-artrose deze experimentele behandeling.

Bij deze patiënten worden lichaamseigen stamcellen uit het bloed,

vetweefsel, beenmerg of uit de lever afgenomen. Deze stamcellen zijn nog niet gespecialiseerd en kunnen door blootstelling aan specifieke factoren uitgroeien tot verschillende weefsels. In het laboratorium worden de verkregen stamcellen behandeld en aangezet tot het vormen van nieuwe kraakbeen cellen. Deze cellen worden vervolgens bij de patiënt terug ingebracht op de plek van het beschadigde kniegewricht.

De bedoeling van deze behandeling is dat de ingebrachte cellen ter plaatse nieuw kraakbeen zullen vormen, om zo het beschadigde gewricht te herstellen. Het effect van de geïnjecteerde stamcellen is tweeledig. De cellen remmen enerzijds de artrose-gerelateerde ontstekingen in het kniegewricht en anderzijds groeien de cellen uit tot een nieuwe kraakbeenlaag, waardoor het aangedane gewricht opnieuw kan worden opgebouwd. •

*Isabel de Ridder
redacteur*

*Bron:
Stichting Bewegen zonder pijn
Nieuwsbrief oktober 2015*

HÉMOCHROMATOSE GÉNÉTIQUE HFE

*TROP DE FER C'EST L'ENFER
HISTOIRE VÉCUE*

Jean-Luc ANGLÈS®

ZORGVERZEKERINGEN 2016

Op de website van de HVN staat een interessant artikel van met informatie over zorgverzekeringen. Het artikel is in samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland, Consumentenbond, Patiëntenfederatie NPCF, Ieder(in), en de NZa tot stand gekomen.

Het artikel is te groot om in de IJzerwijzer te plaatsen, daarom wordt hier verwezen naar onze website.

In het artikel wordt onder andere ingegaan op de rechten en plichten van de verzekerden en de zorgverzekeraars, de kosten, het eigen risico, de zorgtoeslag, de eigen bijdrage, verschillende polisvormen, collectieve verzekeringen, aanvullende zorgverzekeringen en overstappen van verzekeraar. Ook zijn er verwijzingen te vinden naar andere websites over dit onderwerp. •

*Anton Visser
webmaster*

Uit de oude doos

In de laatste IJzerwijzer van het HVN jubileumjaar nog een korte terugblik.

Wist u dat

- Op 31 oktober 1998 de eerste informatiedag voor hemochromatosepatiënten plaatsvond. Deze was georganiseerd door de werkgroep Hemochromatose van de Ned. Leverpatiënten Vereniging.
- De oproep voor deze informatiedag geplaatst werd op de TROS Teletekstpagina
- Vanaf 1982 met enige regelmaat over erfelijke hemochromatose in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde werd gesproken
- Verschillende academische ziekenhuizen sinds 1997 eigen brochures uitgaven over ijzerstapeling
- Vanaf 1999 ook regelmatig artikelen over IJzerstapeling te vinden zijn in de landelijke pers. Er wordt dan nog gesproken over 'een gevaarlijke volksziekte' en 'de erfelijke ziekte van de volgende eeuw'.

- Ook de Gezondheidsraad in 1999 een vroege opsporing van hemochromatose al zeer wenselijk acht
- Dat sinds 1999 de discussie over het al dan niet mogen doneren van bloed door hemochromatosepatiënten al gaande is
- De oprichting van de HVN ook via NOS Teletekst bekend werd gemaakt
- De vereniging op internet toen te vinden was op pagina <http://members.tripod.com/hemochromatose>
- Hans Louwrier in 2005 als penningmeester aantrad
- Hij dus in dit jaar zijn 10 jarig jubileum viert
- Frans Heylen in 2008 een prijs kreeg uitgereikt door het fonds PGO voor zijn verhaal "Stop de sluipmoordenaar"
- Er jaren zijn geweest dat de IJzerwijzer 20 pagina's besloeg. •

Anneke Geldof
redacteur

CAPITA SELECTA

Vroege herkenning van idiopathische hemochromatose door HLA-typing; toepassing van de genenkaart bij de mens

M.H. BREUNING, J.P. GOOSSENS¹, L.E. NIJENHUIS EN C.P. ENGELFRIET

Idiopathische hemochromatose is een erfelijke ziekte waarbij ijzer in het lichaam wordt gestapeld. De ziekte wordt meestal pas manifest door tekenen van ernstige beschadiging van het leverparenchym. Onlangs werd in verscheidene patiëntengroepen, verspreid over de gehele wereld, aangetoond dat idiopathische hemochromatose veroorzaakt wordt door een autosomaal recessief gen dat dichtbij het HLA-A-gen op de korte arm van chromosoom 6 ligt. HLA-typing van familieleden van hemochromatosepatiënten kan helpen bij het opsporen van personen die aan de ziekte zullen gaan lijden. Het lijkt

aannemelijk te zijn dat door vroegtijdig verwijderen van overtollig ijzer door middel van aderlatingen orgaanbeschadiging kan worden voorkomen.

Onder hemochromatose verstaat men een groep aandoeningen waarbij het buitensporige toecomen van de ijzervoorraad gepaard gaat met afzetting van ijzer in parenchymcellen van lever, hart, pancreas en andere organen (POWELL e.a. 1980). Als bekende oorzaken van ijzerstapeling zoals toename van ijzer in het voedsel, anemie, porphyria cutanea tarda en pre-existente leverziekte zijn uitgesloten, stelt men de diagnose idiopathische hemochromatose (IH). De diagnose wordt gesteund indien bij familieleden ook een vergrote ijzervoorraad wordt aangetoond (POWELL e.a. 1980).

De ontsparing in de ijzerstofwisseling is niet bekend. Men neemt aan dat er of een verhoogde opne-

Centraal Laboratorium van de Bloedtransfusiedienst van het Nederlandse Rode Kruis en Laboratorium voor Experimentele en Klinische Immunologie van de Universiteit van Amsterdam.

¹R.K. Ziekenhuis Mariastichting, Haarlem.

1778

Ned. T. Geneesk. 126, nr. 39, 1982

Artikel Hemochromatose Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde nr 39 1982
<https://www.ntvg.nl/sites/default/files/migrated/1982117780001a.pdf>

KLOPT UW E-MAILADRES NOG?

De HVN gaat met ingang van 2016 de elektronische post gebruiken voor het verzenden van nieuwsbrieven en uitnodigingen voor de contactbijeenkomsten.

Via de nieuwsbrieven kunnen de leden 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. De uitnodigingen voor de contactbijeenkomst ontvangt u dus in het vervolg ook per e-mail

Door deze werkwijze kan de HVN behoorlijk wat geld besparen.

De IJzerwijzer blijft voor iedereen per post in papiervorm toegestuurd worden.

Bij het verzenden van de laatste nieuwsbrieven is gebleken, dat een aantal e-mailadressen niet juist is. Deze leden hebben een brief per post gekregen met het verzoek het juiste e-mailadres door te geven. Deze actie kost ons veel werk. Wilt u daarom in de toekomst ons steeds op de hoogte brengen van een verandering van uw e-mailadres.

Als u tot nu toe geen nieuwsbrieven of uitnodigingen heeft ontvangen, 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