

ijzerwijzer 4

*Hemochromatose:
presentatie dr. E. van Beers*

Donor worden bij Sanquin

Vrijwilligersdag

*Nieuwe redactieleden
stellen zich voor*

*Samenstelling redactie
vanaf 1 januari 2018*

3. Van de voorzitter

**Expertisecentrum
IJzerstofwisselingsziekten in Nijmegen**



4. Hemochromatose en het element ijzer

8. Van Hemochromatosepatiënt naar reguliere bloeddonor – (nog) een moeizaam proces



10. De vrijwilligersdag



12. Even voorstellen Femmy Soeters en Marti Soetman



14. Redactie HVN vanaf 1 januari 2018



15. Kort nieuws

Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de
patiëntencontactpersonen (zie blz 7)
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Femmy Soeters (Eindredacteur)
Marti Soetman
Theo van der Zee
Raymond Mertens
Isabel de Ridder
Anton Visser (hoofdredeacteur)

Redactieadres:

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Kopijstap nummer 1 2018
29 januari 2018

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

Berend Bossen

E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Anton Visser

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom

E lotgenotencontactorganisator@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

Vormgeving

Stijl C, Amersfoort

Drukwerk

Vellendrukkerij BDU, Barneveld

ISSN 15716678

Van de voorzitter

Expertisecentrum IJzerstofwisselingsziekten in Nijmegen

Er bestaat in Nijmegen aan het Radboud Universiteit Medisch Centrum een expertisecentrum voor IJzerstofwisselingsziekten bij kinderen en volwassenen waaronder hemochromatose.

Dit instituut is dus gespecialiseerd op het gebied van diagnostiek en behandeling van hemochromatose en het is toonaangevend als het gaat om onderzoek ernaar. Dit stelt het in dienst van nieuwe diagnostiek en behandeling. Het centrum is erkend als expertisecentrum door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Een belangrijke inbreng in het instituut op het gebied van de hemochromatose wordt geleverd door prof. dr. D. Swinkels, en dr. A. Rennings en beiden zijn verbonden aan de Medische Advies Raad (MAR) van onze vereniging (HVN).

Een patiënt met hemochromatose zal niet vaak met dit instituut te maken krijgen, want het instituut adviseert m.n. medisch specialisten, zoals internisten en hematologen en alleen als die er niet uitkomen wordt de patiënt doorgestuurd naar dit instituut.

Toch vindt het bestuur het belangrijk om nader geïnformeerd te worden over de aard van de werkzaamheden aldaar en bovendien is het geïnteresseerd in de mogelijkheden het instituut in te schakelen om de kennis en kunde van de huisartsenpopulatie inzake hemochromatose te verbeteren. Zoals u weet is dat een van de doelstellingen en inspanningen van de HVN en van een expert wordt eerder iets aangenomen dan van een patiënt.

Dus heeft het bestuur in de personen van M. van der Waart en ondergetekende een afspraak gemaakt en werd hartelijk ontvangen door prof. Swinkels en dr. Rennings. Zij waren alleszins bereid om mee te denken hoe de bekendheid van de huisartsen inzake hemochromatose kan worden verbeterd. Ook stonden zij open voor de suggestie vanuit het HVN bestuur dat relevante informatie en kennis die door hun deelname aan symposia, congressen e.d. wordt verkregen aan de HVN wordt verstrekt, zodat die via de IJzerwijzer en de website aan de leden van de HVN kan worden aangeboden.

Zo blijft u op de hoogte van de nieuwe ontwikkelingen. Anderzijds waren zij geïnteresseerd in wat er leeft bij de mensen, die dagelijks met hemochromatose te maken hebben.

Bovendien tipte prof. Swinkels de HVN om toch op de hoogte te blijven van de internationale ontwikkelingen rondom hemochromatose. De inbreng van patiënten(verenigingen) op het medische circuit wordt steeds belangrijker en wordt ondersteund door overheden en ook door Europese instellingen. Bovendien kan men altijd van elkaar leren.

Er bestaat een Europese federatie van associaties van patiënten met hemochromatose (EFAPH) die zich op dit gebied profileert. Deelnemende landen zijn o.a. Frankrijk, Duitsland, Italië, Portugal, Spanje, Groot-Brittannië, België, Ierland, Zwitserland, Noorwegen en Hongarije.

Kortom het HVN bestuur heeft veel van dit bezoek opgestoken en in vervolg daarop heeft het bestuur besloten om een lidmaatschap van de EFAPH aan te gaan en dit na 1 jaar te evalueren.

De dagen korten en de temperaturen dalen. Dit herinnert aan december en winter. Reden om u fijne feestdagen toe te wensen en een gezond en gelukkig 2018. •

*Henk Jacobs
voorzitter*

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.

Hemochromatose en het element ijzer

Op de contactdag van de HVN, op 23 september 2017 in het Van der Valkhotel in Apeldoorn, gaf internist-hematoloog Eduard J. van Beers van de Van Creveldkliniek, onderdeel van het UMC Utrecht, een presentatie over de kenmerken van Hemochromatose en het element ijzer.

Ons universum is opgebouwd uit een reeks van scheikundige elementen. De meest voorkomende elementen zijn ondermeer waterstof (H), koolstof (C), zuurstof (O), natrium (Na), calcium (Ca) en het element ijzer (Fe). Deze elementen zijn de bouwstenen voor vele belangrijke natuurlijke materialen en spelen ook een cruciale rol bij biologische processen. Zo is ijzer een belangrijke bouwsteen voor vele eiwitten, die op hun beurt een tal van processen in ons lichaam reguleren. Alhoewel het element ijzer in de natuur op grote schaal voorkomt, is het binnen het menselijk lichaam slechts in zeer kleine hoeveelheden aanwezig. Om ons lichaam gezond te houden is het daarom cruciaal om de ijzerwaarden nauwkeurig te reguleren.

Het element ijzer

Het element ijzer komt binnen ons lichaam in verschillende vormen voor. Elke variant heeft een verschillende elektrische lading, waardoor de aantrekkingskracht voor andere elementen voor elke variant verschillend is. Dit zorgt ervoor dat deze varianten op specifieke plekken in het lichaam, verschillende eiwitten en andere moleculen kunnen binden, om zo verschillende processen in het lichaam in gang te zetten. Alhoewel het ijzer, wat zich binnen ons lichaam bevindt een goed regulatie systeem kent, is het voor het menselijk lichaam moeilijk de hoeveelheid ijzer te reguleren. Eenmaal in het lichaam, is de enige effectieve manier voor verlies van ijzer via bloedver-

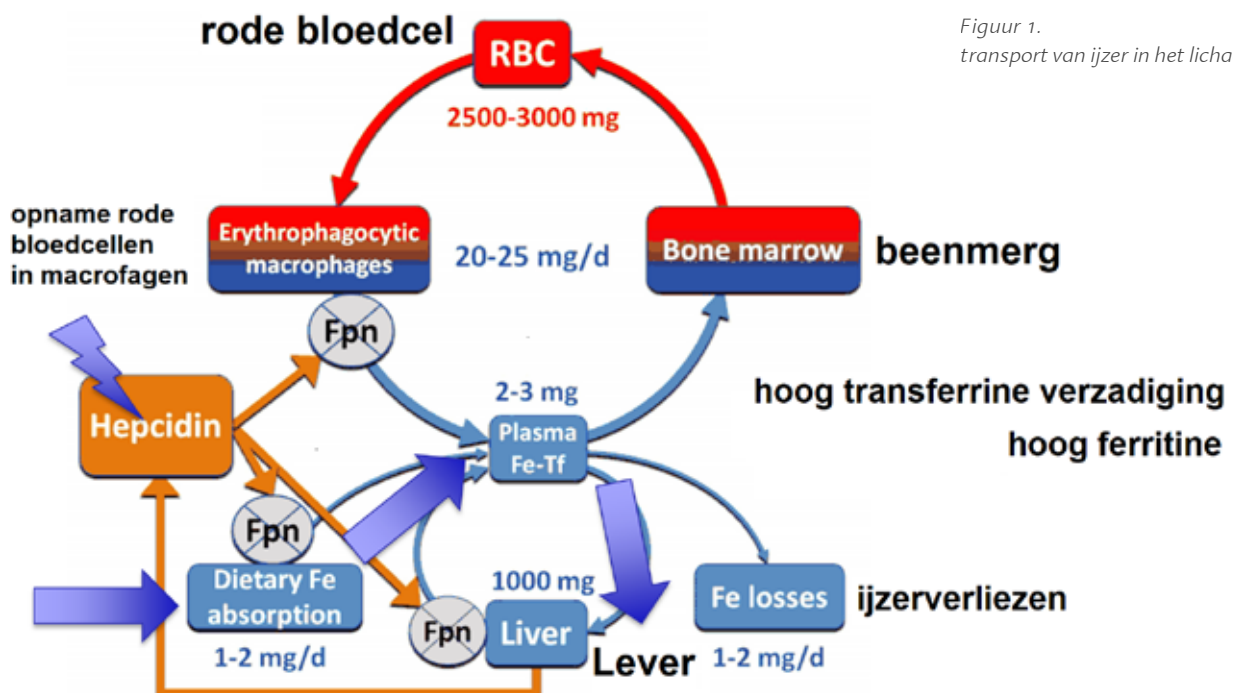
lies. Een teveel aan ongebonden ijzer bij een ijzer overschot, waardoor niet alle ijzer aan andere componenten in het lichaam kan binden, is bijzonder schadelijk. Losse ijzer elementen in het lichaam veroorzaken in reactie met zuurstof namelijk zogenaamde 'vrije radicalen': dit zijn reactieve deeltjes (superoxiden) die in het lichaam ongewenste reacties kunnen veroorzaken en daarmee gezonde processen verstoren, met schade aan organen en weefsels tot gevolg. Om dit tegen te gaan slaat het lichaam het overtollige ijzer op in de organen.

Opname van ijzer

Ijzer komt via drie hoofdstromen onze bloedbaan binnen, zie figuur 1. De initiële opname van ijzer uit onze voeding vindt plaats in de twaalfvingerige darm (duodenum, het eerste deel van de darm na de maag). Het ijzer wat in de spijsvertering is losgemaakt uit het voedsel wordt door de enterocyten (cellen van de darmwand) de bloedbaan in gebracht. Via deze weg komt er relatief weinig ijzer per keer het lichaam binnen; ongeveer 1-2 mg/dag. In het bloed bindt het ijzer het eiwit Transferrine, waaraan het door de bloedbaan stabiel kan worden getransporteerd.

Nauwkeurige regulatie ijzerwaarden cruciaal

Bij een teveel aan ijzer wordt het in verschillende organen opgeslagen, gebonden aan het eiwit Ferritine. Belangrijke organen voor deze opslag zijn de lever en de milt, maar ijzer kan zo goed als overal in het lichaam opgeslagen worden, ook in het hart en de gewrichten. De tweede stroom komt vanuit deze opslag: het opgeslagen ijzer kan



Figuur 1.
transport van ijzer in het lichaam



naar behoefte van het lichaam teruggebracht worden in de bloedstroom. De laatste manier om ijzer in de bloedbaan te krijgen is door recycling van rode bloedcellen. Bij de afbraak van rode bloedcellen (na ongeveer 100 dagen) in de milt komt het opgenomen ijzer weer vrij en kan door nieuwe bloedcellen weer worden opgenomen. Recycling uit de organen en de afgebroken rode bloedcellen levert het grootste gedeelte van het benodigde ijzer; ongeveer 3000 mg/dag.

Rode bloedcellen

In het bloed zit het ijzer in rode bloedcellen gebonden aan heem, wat binnen de rode bloedcellen zorgt voor de rode kleur van ons bloed. De rode bloedcellen hebben het ijzer onder andere nodig om zuurstof te binden en dit vervolgens vanuit de longen door onze bloedbaan naar de organen te transporteren. Het ijzer kan verloren gaan bij bloedverlies door bijvoorbeeld transfusie of verwonding, waarbij het ijzer het lichaam kan verlaten. Het ijzer binnen deze bloedcyclus vormt daarmee een basis voor het ontwikkelen van symptomen van bijvoorbeeld hemochromatose (ijzerstapeling) en anemie (bloedarmoede). Zowel ijzerstapeling als bloedarmoede komen veel voor, en beide afwijkingen kunnen voor gezondheidsproblemen zorgen. Dit laat zien dat een goede balans van de hoeveelheid ijzer in ons lichaam van groot belang is, en regulatie van vooral de opname van de hoeveelheid ijzer cruciaal is.

Ferroportine en Hepcidine

Ferroportine en Hepcidine zijn twee eiwitten die een belangrijke rol spelen bij het opnemen van ijzer door de darmcellen en het vrijmaken van opgeslagen ijzer uit de organen als de lever en milt. Ferroportine is aanwezig op de cellen van de verschillende organen (darm, lever, milt), en functioneert als een soort poortwachter. Wanneer Hepcidine aan de poort (Ferroportine) bindt, gaat de poort dicht en kan er geen ijzer meer de cel in of uit. Dit vermindert de toestroom van ijzer uit de darm, lever en bloed recycling naar het plasma (figuur 1).

Verstoorde ijzerhuishouding

Bij hemochromatose is de ijzerhuishouding verstoord. IJzerstapeling is voor het eerst omschreven rond het jaar 1850. In 1935 werd ontdekt dat er een erfelijke vorm van ijzerstapeling bestond, en enige tijd later (1970 en verder) zijn een aantal belangrijke factoren die hierbij een rol spelen gevonden, zoals de eiwitten Ferritine en Transferrine, en het HFE-gen dat ten grondslag ligt aan de meest voorkomende variant van erfelijke hemochromatose. Individuen met de erfelijke variant van ijzerstapeling hebben een verstoord ijzeropname uit de darmen en daarnaast ook een verstoord ijzertransport binnen het lichaam. Zo is het eiwit Hepcidine bij hemochromatose verlaagd, waardoor er meer ijzer het bloedplasma in kan stromen. Door deze toename aan plasma ijzer is ook de Transferrine saturatie (de hoeveelheid van het

Hemochromatose en het element ijzer



Figuur 2.
mogelijke aandoeningen t.g.v. hemochromatose

transport eiwit dat gebonden is met ijzer) verhoogd. De hoeveelheid van het eiwit zelf gaat niet omhoog. Wel is er een verhoogde hoeveelheid Ferritine, om zo meer overtollig ijzer in de organen te kunnen vasthouden voor (tijdelijke) opslag.

Meest voorkomende mutatie

De meest voorkomende mutatie binnen het HFE-gen is voor Europeanen de C282Y mutatie. Het is voornamelijk het homozygoot voorkomen van deze mutatie, waarbij beide HFE genen aangedaan zijn met dezelfde C282Y verandering), wat symptomen kan veroorzaken. De tweede meest voorkomende HFE-gen verandering is de H63D mutatie; in homozygote vorm, heterozygoot (1 foutief H63D gen en 1 gezond HFE gen), of als 'compound heterozygoot' waarbij er 1 H63D en 1 C282Y gemuteerd HFE gen aanwezig is. Echter, niet alle individuen met deze mutatie variaties worden ziek. Daarnaast hebben mannen een grotere kans dan vrouwen om symptomen te ontwikkelen, omdat vrouwen op natuurlijke wijze meer bloedverlies hebben gedurende het leven dan mannen (menstruatie, bevallingen). Echter, elke patiënt is verschillend; ook al is de onderliggende genetische opmaak vergelijkbaar, het ziekteverloop is voor ieder mens anders (figuur 2).

Element ijzer kent verschillende vormen

Degenen die wel een ziektebeeld bij hemochromatose ontwikkelen kunnen onder meer last hebben van de lever en alvleesklier, het hart, de huid en de gewrichten.

De standaard behandeling

De standaard behandeling bij vastgestelde hemochromatose is aderlating. Hierbij wordt het bloed inclusief het ijzer aan het lichaam onttrokken. Het lichaam maakt als reactie hierop nieuw bloed aan en heeft hiervoor ijzer nodig. Dit benodigde ijzer haalt het lichaam uit de opslag van het overtollige ijzer. Door herhaaldelijke bloedafname en nieuwe bloedaanmaak met gebruik van het overschot aan ijzer, wordt de ijzerstand teruggebracht naar normaalwaarden. Een kanttekening bij aderlating is dat bij de gebruikelijke bloedafname ook het

bloedplasma, wat belangrijke voedingsstoffen en eiwitten bevat, wordt afgetapt waardoor andere tekorten kunnen ontstaan. Als antwoord hierop is behandeling via erythrocytaferese ontwikkeld. Bij erythrocytaferese worden enkel de rode bloedcellen met het ijzer uit het lichaam gehaald, waarna het overige deel van het bloed weer de bloedbaan in wordt gebracht. Dit beperkt de last op het lichaam, echter zijn bij deze methode meestal twee naalden nodig in plaats van één, en zijn de kosten hoger dan bij aderlating. In overleg tussen arts en patiënt kan het beste worden bepaald, welke behandeling in welke fase van het traject het meest geschikt is. Eventueel kan worden doorverwezen naar een ander ziekenhuis. In plaats van aderlating op de polikliniek kunnen hemochromatose patiënten tegenwoordig ook terecht voor bloeddonatie bij de bloedbank. Echter moet er dan wel aan de overige eisen van de bloedbank voldaan worden, o.a. criteria voor leeftijd en overige gezondheidsproblemen.

Voorkomen is beter dan genezen

Kan een dieet kan helpen bij het voorkomen van ijzerstapeling?. Het mijden van ijzerhoudende middelen als rood vlees, bepaalde bladgroenten, alcohol en ijzerhoudende voedings-supplementen helpt om de inname van ijzer te beperken. Echter is het belangrijk een tekort aan andere vitamines en mineralen te voorkomen. Een veelzijdig eetpatroon is dus zeer van belang voor de algehele gezondheid en mag niet ten koste gaan van ijzerbeperkingen.

Maagzuurremmers

Verder zijn maagzuurremmers nog steeds een onderwerp van discussie. Alhoewel deze medicijnen de zuurgraad van de maag remmen en daardoor efficiënte opname van ijzer enigszins zouden kunnen indammen, is het niet aan te raden puur voor behandeling van hemochromatose met maagzuurremmers te starten. Op korte termijn is deze medicatie veilig bevonden, echter de lange termijn effecten zijn onvoorspelbaar en kunnen de gezondheid wellicht negatief beïnvloeden. •

Isabel de Ridder
redacteur

Patiëntencontact en informatie

De onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mail contact als u in welke zin dan ook met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt. Deze HVN vrijwilligers zijn er voor u. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose en kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt te leren omgaan. Aarzel dus niet maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u indien u belt om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen belt u dan gerust een ander uit de lijst. •



Regio	Naam	Telefoon	e-mail
Zeeland	Henny Neve	088 – 0020814	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Oost Nederland	Ineke Turfboer	088 - 0020808	lotgenoten3@hemochromatose.nl
Noord-Brabant en Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 – 34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl

Contactdagen 2017

3e contactdag 16 september in Apeldoorn (is al geweest!)

Lezing Dr. E. van Beers
Onderwerp: Hemochromatose en de rol van Ijzer

4e contactdag 18 november in Heerenveen (is al geweest!)

Lezing Dr. L. Laterveer
Onderwerp: Rust roest

Contactdagen 2018

1e contactdag 2018 3 februari Locatie omgeving Breda

Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

Het is voor het bestuur best lastig om voor de contactdagen steeds weer nieuwe sprekers te vinden. Om in contact te komen met nieuwe sprekers, vragen wij u om aan uw behandelend specialist te vragen of die een lezing zou willen geven op een van de contactdagen. Als de specialist hier voor voelt, kunt u zijn/haar contactgegevens, telefoonnummer of e-mailadres, doorgeven aan een van de bestuursleden. Het bestuur neemt dan contact op voor verdere afspraken.

Ook ontvangt het bestuur graag suggesties voor onderwerpen, of voor een andere invulling van de contactdagen. We hopen op deze manier nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren, voor interessante bijeenkomsten die aan uw wensen voldoen. •

*Anton Visser,
bestuurslid*

Van Hemochromatose patiënt naar re (Nog) een moeizaam proces

Sinds juni 2016 kun je eindelijk ook in Nederland als hemochromatosepatiënt (HC) bloed doneren. In plaats van dat je halve liter bloed gewoon weggegooid wordt of gebruikt wordt voor kalibratie of wetenschappelijk onderzoek, kan het nu eindelijk ook gebruikt worden als donorbloed. Maar dat gaat helaas nog niet zo gemakkelijk.

Als blijkbaar één van de eerste hemochromatose patiënten in Nederland die zich rond maart 2017 bij Sanquin aanmeldt, wordt mij eerst verteld dat bloeddonatie als hemochromatose patiënt helemaal niet mogelijk is. Het woord hemochromatose is bij de informatielijn van Sanquin eigenlijk totaal onbekend. Na het (zelf) zoeken op de website van Sanquin en na menig telefoontje, vind ik uiteindelijk toch de goede documenten om het proces van regulier bloeddonor te starten.

Bij Sanquin wordt het volgende onderscheid gemaakt:

1. Geen klinische diagnose primaire hemochromatose (PH) maar u bent wel drager van het gen C282Y of H63D.

Je kunt je als regulier bloeddonor aanmelden zonder verwijzing van je behandelend arts. Dit kan via het reguliere aanmeldformulier.

2. Een klinische diagnose primaire hemochromatose met behandelindicatie

In plaats van een bloedafname in het ziekenhuis kun je met een verwijzing van je behandelend arts ook bij Sanquin terecht. (<https://www.sanquin.nl/repository/documenten/nl/product-dienst/272540/Akkoordverklaring-therapeutische-bloedafname.pdf>). Deze zogenaamd therapeutische bloedafname wordt voornamelijk toegepast in de ontijzeringsfase. Echter het ziekenhuis moet dan wel een contract hebben met Sanquin voor deze specifieke behandeling (maar geen idee hoe je dit zelf kunt checken). De kosten die Sanquin hiervoor maakt, worden doorbelast naar het ziekenhuis waar je behandelend arts werkzaam is. (Kosten in januari 2016: aderlating €73,20, erythrocytaferese €271,80). Mits er geen gezondheidsrisico voor je is, kun je hier tot maximaal 1x per week aderlaten.

3. Een klinische diagnose primaire hemochromatose in de onderhoudsfase

Als je ferritine in de onderhoudsfase onder de 100 µg/l is geweest kun je door je behandelend arts worden aangemeld als reguliere donor bij Sanquin. Het afgenomen bloed kan in deze fase gebruikt worden voor bloedtransfusie. Echter, er is een aantal strikte voorwaarden waaraan moet worden voldaan.

A. Donatiefrequentie

- Mannen: maximaal 5x/jaar, waarbij minimaal 8 weken tussen 2 donaties in acht moet worden genomen.

- Vrouwen: maximaal 3x/jaar waarbij minimaal 4 maanden tussen 2 donaties in acht moet worden genomen.
- Betrokkene is zelf verantwoordelijk voor bewaking van het aantal donaties per jaar en het donatie-interval.

B. Werkwijze met afnamegarantie

- Indien blijkt dat de donor aan alle productveiligheidseisen en donorveiligheidscriteria voldoet, vindt er een reguliere volbloedafname plaats.
- Indien blijkt dat de donor niet aan alle productveiligheidseisen voldoet, maar wel aan de donorveiligheidscriteria, vindt er een afname in een serumzak plaats. De bloedproducten worden niet voor transfusiedoeleinden gebruikt. Er kunnen zich situaties voordoen waarbij er definitief geen afname plaats kan vinden.
- Indien blijkt dat de donor niet aan donorveiligheidscriteria voldoet, vindt er geen afname plaats.

C. Jaarlijkse herbevestiging donorschap

- De behandelend arts blijft verantwoordelijk voor de begeleiding en controle van de patiënt/donor.
- De donor dient jaarlijks een door de behandelaar aangeleverd schriftelijk verzoek tot voortzetting van het reguliere bloeddonschap in te leveren bij Sanquin, met hierin de herbevestiging dat betrokkene in de onderhoudsfase van de behandeling verkeert inclusief een recente serumferritinewaarde.
- Indien blijkt dat de serumferritinewaarde bij de aanmelding of tussentijds ≥ 100 µg/l, kan er geen bloed worden afgenomen. De betrokkene zal worden terugverwezen naar de behandelaar voor een andere wijze van behandeling dan het regulier donorschap bij Sanquin.

Omdat ik al in de 'onderhoudsfase' zit, was voor mij het 3e scenario van toepassing. Ik heb de benodigde verklaringen op de website opgezocht (Aanvraagformulier regulier donorschap bij hemochromatose), uitgeprint en meegenomen naar mijn afspraak met mijn behandelend arts. Deze zag deze formulieren ook pas voor het eerst. Nadat hij deze had ingevuld en tezamen met een door mij ingevuld "informed consent" formulier had opgestuurd naar Sanquin, was het eigenlijk niet echt duidelijk wat de volgende stap zou zijn. Na wederom meerdere



telefoontjes naar Sanquin, werd ik uiteindelijk telefonisch benaderd door een van hun keuringsartsen.

Van hemochromatosepatiënt naar bloeddonor?

Na het telefonisch doornemen van een lange vragenlijst, werd mij verteld dat ik een oproep zou ontvangen voor een keuring (net als elke nieuwe donor; het feit dat ik al vele jaren bloeddonor was geweest, werd volledig genegeerd). Vervolgens kreeg ik een brief thuis, waarin stond dat ik geen oproep zou ontvangen, maar zelf naar de bloedbank moest komen voor een bloeddonatie. Prima! Aangezien ik in september had gepland te gaan, ondernam ik even geen actie. Begin augustus werd ik gebeld door Sanquin: of ik nog wel bloeddonor wilde worden, want ik had nog geen afspraak gemaakt voor een keuring. Hè? Onduidelijkheid alom, maar dan toch maar alsnog een afspraak gemaakt.

Tijdens deze keuring moest ik wederom een “informed consent” formulier tekenen (de vorige was blijkbaar kwijt geraakt in het systeem), was het onduidelijk welke formulieren voor mij geldend waren, was het onduidelijk of ik nu wel of niet direct bloed kon doneren, en werd ik uiteindelijk als ‘nieuw’ in het systeem gezet. Als ik binnen 4 weken na deze keuring niets zou horen, zou dit betekenen dat ik als regulier donor was geaccepteerd. Als hemochromatose patiënt ontvang je namelijk geen oproepkaart; je moet zelf de frequentie van doneren bijhouden.

Donor worden nog een moeizaam proces.

Gisteren heb ik dan maar de stoute schoenen aangetrokken en ben naar Sanquin gegaan. Ik heb me netjes aangemeld bij de balie (altijd je legitimatie meenemen!). Omdat je als hemochromatose patiënt geen oproepkaart ontvangt, sta je dus ook niet op ‘de lijst’ die bij de balie ligt. Maar goed, dan duurt het even, maar toen waren de goede papieren uitgeprint en mocht ik door naar de keuringsarts.

Dit was een heel spannend moment voor hem, omdat ik zijn eerste echte HC patiënt was. Ik wil jullie een aantal

opmerkelijke uitspraken van verschillende personeelsleden van Sanquin (artsen, afnamelab) niet onthouden:

- ‘De frequentie van bloeddonoren is terecht gelimiteerd. HC patiënten hebben namelijk veel profijt van een bloeddonatie, omdat zij zich dan veel beter zullen voelen, en dan hoeven ze niet te liegen als zij bijvoorbeeld naar de hoeren zijn gegaan en onveilige seks hebben gehad.’
- Nou, je Hb is inderdaad hoog hoor.’
- ‘Ferritine wordt wellicht in de toekomst meegenomen in de bepalingen. Blijf maar flink zeuren, dan gaat het misschien over een jaar of 2-3 wel alsnog gebeuren.’
- ‘Oh echt? U bent mijn eerste HC patiënt! Wat fijn dat u dat met mij wilt delen? Ja, vreselijk hoor, het is ook echt erg voor je hersenen!’
- ‘Ja, Hb ken ik wel. Maar van ferritine heb ik nog nooit gehoord’.

Wat opmerkelijk is, dat ferritine niet wordt bepaald door Sanquin, waardoor je voor deze bepaling nog minstens jaarlijks naar je behandelend arts moet en hiervan een schriftelijke verklaring met de uitslag aan Sanquin moet overleggen. Hoe eenvoudig zou het toch zijn, als Sanquin naast alle bepalingen die zij toch al doen bij elke donor, ook de ferritinebepaling meenemen! Wellicht kan er dan ook vroege diagnosestelling worden gedaan, waardoor veel leed en ongemak door late HC diagnostiek wellicht kan worden voorkomen.

Graag doe ik de volgende aanbevelingen:

- Afnamefrequentie herzien. Mijn frequentie voor aderen is 4x/jaar. Doordat ik maar 3x/jaar dit bij Sanquin mag doen, met een minimale tussenperiode van 4 maanden, betekent dit in de praktijk, dat ik maar 2x/jaar bij Sanquin bloed kan doneren, en de overige 2x dit in het ziekenhuis van mijn behandelend arts moet doen. Voorstel voor afnamefrequentie: 4x/jaar voor vrouwen en 6x/jaar voor mannen, wellicht zelfs zonder vaststelling maximum tussenperiode.
- Verhogen van maximum waarde van Ferritine van 100 µg/L naar 200 µg/L. De geldende richtlijnen voor de behandeling van HC laten een hogere streefwaarde zien, dan die door Sanquin momenteel wordt gehanteerd.
- Ferritine bepaling door Sanquin
 - Gemak voor de patient: geen extra afname bij behandelend arts
 - Kans op vroegdiagnostiek voor patiënten die nog niet bekend zijn met HC.
- Voorlichting en training aan Sanquin personeel. Het gebrek aan kennis over HC bij Sanquin is opmerkelijk. Door betere training en voorlichting kan het personeel beter inspelen op de – overigens door hen zelf opgestelde - voorwaarden voor bloeddonatie door HC patiënten. •

Naam en adres bekend bij de redactie.

De vrijwilligersdag

Op zaterdag 30 september heeft het dagelijks bestuur de jaarlijkse vrijwilligersdag georganiseerd. Dit keer werden we in Someren-Heide, Noord-Brabant verwacht. Voor mij was het de eerste keer dat ik hierbij aanwezig was.



Voormalig huis van de dorpsarts van Someren dr. Jacobs

Na onze verwelkoming met een bak koffie dan wel thee, werd ons een uitstekende lunch aangeboden. Vervolgens werden we op een wellicht decadente manier per limousine naar de vlindertuin Klein Costa Rica gebracht. Deze kleinschalige vlindertuin is feitelijk een uit de hand gelopen hobby, waar nu menig een van kan genieten. Onze rondleider Thijs heeft ons zeer deskundige rondgeleid en heeft ons zonder al te veel moeite overladen met informatie over vlinders, nachtvlinders, poppen, cocons, duiven, diverse vissen, schildpadden en nog veel meer. Op de terugweg, met een andere bolide, was er nog tijd voor een rondrit door Someren. Met als een van de hoogtepunten, het woonhuis van een vroegere huisarts van Someren, de heer Jacobs, inderdaad de vader van.....



Klein Costa Rica

De afsluiting, een diner, vond plaats in het uitgangspunt, de Heidehof.

Hier kent men een specialiteit Hei's Gras. Enig idee wat het is? Mijns inziens veel te veel voor één persoon. Kortom een geslaagde dag, alhoewel het weer niet mee zat, bijna de hele dag regen, waardoor we niet zoals op andere vrijwilligersdagen, lekker buiten in het zonnetje konden zitten.

Opvallend, uit de houding van de aanwezigen, blijkt dat men blij is met elke bijdrage die iedereen kan leveren, reden genoeg om die bijdrage te blijven leveren. Ik wil Maria Brinkhof, onze secretaris, heel erg bedanken voor het organiseren van deze dag. •

Theo van der Zee, redacteur





Even voorstellen

Mijn naam is Femmy Soeters, ik ben 65 en woon in Zwaag (gemeente Hoorn). Al een tijdje trok de advertentie op de achterpagina van de IJzerwijzer mijn aandacht, maar door mijn drukke baan zag ik geen kans te reageren. Een paar maanden geleden heb ik aangegeven per 1 oktober beschikbaar te zijn, de datum dat ik met pensioen zou gaan.

De laatste 18 jaar heb ik gewerkt als sociaal beheerder van een seniorencomplex in Hoorn, maar daarvoor ben ik 15 jaar werkzaam geweest in de journalistiek. Ik heb geschreven voor regionale dagbladen (over alles wat er zoal plaatselijk speelt, politiek en veel rechtbankverslaggeving) en was eindredacteur voor enkele weekbladen. Niet zo gek dus dat ik ben gevraagd de eindredactie van de IJzerwijzer voor mijn rekening te nemen. Iets wat ik graag ga doen.

Ik ben pas anderhalf jaar geleden met hemochromatose in aanraking gekomen. Toen werd bij mijn man (die toen 73 was) de diagnose gesteld. Een opluchting dat er nu eindelijk een naam was voor de vele klachten waar hij al zo lang mee rondliep. Hij zit ondertussen in de onderhoudsfase en voelt hij zich redelijk goed. Maar dat er nog heel veel onduidelijkheid is over de ziekte, ook bij huisartsen en specialisten, daar zijn we inmiddels wel achter. Ook over de behandeling zijn de meningen nogal verdeeld. Daarom vinden wij het ook zo belangrijk lid te zijn van een patiëntenvereniging.

Ik ga de komende jaren mijn best doen om samen met de andere redacteurs een goed en leesbaar blad bij u op de mat te krijgen. En wilt u graag eens (eventueel anoniem) met uw verhaal in de IJzerwijzer? Meldt het me dan even op volgende contactbijeenkomsten of stuur een email naar: hoofredacteur@hemochromatose.nl •

Femmy Soeters
eindredacteur

Maak kennis met nieuwe redactieleden



Ik ben Marti Soetman en ben 66 jaar oud (1950) en woon in Enschede. Na mijn studie bestuurskunde heb ik een lange loopbaan bij de overheid gehad in diverse functies.

Omdat in de IJzerwijzer herhaald een oproep stond om uitbreiding van het aantal redactieleden, heb ik aangeboden de redactie te komen aanvullen.

Na een ziekteperiode van enkele jaren zijn bij mij in 1993 zeer hoge ijzerwaarden gemeten. Die hoge ijzerwaarden zijn ontdekt door een (natuurgeneeskundig) huisarts. Ik had haar geconsulteerd, omdat ik toen in de reguliere gezondheidszorg geen oorzaak/oplossing voor mijn toenemende fysieke malaise vond. Zij is gewoon bij het begin begonnen door een uitgebreid bloedonderzoek te laten doen en heeft toen vraagtekens bij de aangetroffen hoge ijzerwaarden geplaatst. Mijn internist vond echter dat ik daar niet zo ziek van kon zijn.

Tot mijn geluk verscheen in dezelfde maand van de geconstateerde hoge ijzerwaarden in een medisch tijdschrift een artikel over hemochromatose. Daarin werden de bovengrens waarden van ijzer en ferritine in het bloed genoemd en de klachten die bij te hoge waarden optreden. Door dit artikel viel het kwartje bij mijn internist en heb ik sindsdien vele aderlatingen moeten ondergaan. Een behandeling van elke week een halve liter bloed geven in de eerste $\frac{3}{4}$ jaar tot nu 3 á 4 keer aderlaten per jaar. Helaas is het nu nog steeds niet vanzelfsprekend dat hemochromatose in een vroeg stadium wordt ontdekt. Daarnaast is de behandelmethodede "het aderlaten" nogal middeleeuws te noemen. Genoeg te doen dus voor de HVN.

Circa acht jaar geleden is via DNA-onderzoek in het Radboud te Nijmegen vastgesteld dat ik geen hereditaire (erfelijke) hemochromatose heb, maar waarschijnlijk een tot nu toe onbekende variant. Bij mijn directe familie is dus geen hemochromatose geconstateerd.

Het toeval wil dat de huisarts die indertijd bij mij hemochromatose constateerde, zelf achteraf ook hemochromatose bleek te hebben. •

Marti Soetman
redacteur

Redactie HVN vanaf 1 januari 2018

Vanaf 1 januari volgend jaar gaan er een aantal zaken veranderen omdat er nieuwe redactieleden bij gekomen zijn en omdat ondergetekende stopt met zijn werkzaamheden voor de HVN.

Er hebben zich twee nieuwe redactieleden Femmy Soeters en Marti Soetman gemeld naar aanleiding van de advertentie achterop de vorige IJzerwijzers. Ze stellen zich in deze IJzerwijzer in een apart stukje voor.

De taakverdeling na 1 januari wordt als volgt: Menno van der Waart wordt de nieuwe hoofdredacteur en blijft als bestuurslid de verbinding tussen het bestuur en de redactie.

Femmy Soeters wordt de nieuwe eindredacteur, zodat we weer zelf de eindredactie gaan verzorgen en hier niet meer gebruik voor hoeven maken van de ondersteuning van stichting MEO. Zij zal de redactievergadering leiden en de taakverdeling binnen de redactie regelen. Ook zal ze alle artikelen gereed maken voor het aanleveren aan de vormgever en de eindcontrole verzorgen.

De redactie is gelukkig weer compleet

Verder bestaat de redactie dan uit: Isabel de Ridder, Raymond Mertens, Theo van der Zee en Marti Soetman.

Theo van der Zee wordt de nieuwe webmaster vanaf 1 januari en zal vanuit de redactie zorgen dat de website up-to-date blijft en hij gaat de digitale uitnodigingen, nieuwsbrieven en facturen versturen.

Met de twee nieuwe redacteuren is de redactie na een hele tijd weer mooi compleet en kunnen de taken goed verdeeld worden, zodat niet al het werk op een paar schouders terecht komt.

U ziet er gaat heel wat veranderen, maar ik blijft nog tot de jaarvergadering bestuurslid en blijf op de achtergrond beschikbaar om iedereen te helpen en waar nodig bij te springen.

Tijdens de jaarvergadering zal ik als bestuurslid aftreden en al mijn werkzaamheden voor de HVN neerleggen.

Als oudste bestuurslid vind ik het tijd om mijn taken aan jongere mensen over te dragen.

Mijn vrouw en ik zijn vanaf 1990 al bezig met hemo-chromatose en willen ons nu meer op andere zaken gaan richten en wat meer gaan genieten van ons pensioen. •

Anton Visser
hoofdredacteur



Menno van der Waart,
hoofdredacteur

Femmy Soeters,
eindredacteur



Isabel de Ridder

Raymond Mertens



Theo van der Zee,
webmaster

Marti Soetman





Keuzehulp voor mensen die DNA-onderzoek overwegen

Steeds meer mensen staan voor de keuze zich al dan niet genetisch te laten testen. Ter ondersteuning zijn een online keuzehulp en een wachtkamertijdschrift ontwikkeld door de NPV - Zorg voor het leven, het Erfocentrum en VSOP. Ze ondersteunen bij het maken van een weloverwogen keuze die past bij iemands persoonlijke situatie, overtuigingen en waarden.

Wel of geen DNA-onderzoek een moeilijke keuze?

Als in jouw familie een erfelijke ziekte voorkomt, bestaat de kans dat jij die ziekte ook ooit krijgt. Om te achterhalen of je daadwerkelijk drager bent kun je kiezen voor voorspellend DNA-onderzoek. Dit is niet altijd een gemakkelijke keuze. Want wat doe je als je slecht nieuws horen krijgt? Wat betekent dat voor je toekomstplannen en verwachtingen? Kun je nog een hypotheek afsluiten of een zorgverzekering? Wat betekent de uitslag voor je relatie, een kinderwens of voor contact met je familieleden? En als je weet dat je een erfelijke ziekte krijgt, kun je dat emotioneel aan? Uitslagen kunnen ook voor opluchting zorgen als men geen drager blijkt te zijn of omdat er voor de aandoening preventieve maatregelen en behandelingsopties mogelijk zijn.

Hoe kies je voor DNA-onderzoek?

Kiezen voor voorspellend DNA-onderzoek is niet vanzelfsprekend. Maar hoe maak je je keuze? Welke overwegingen en argumenten vind jij belangrijk? En waar vind je betrouwbare informatie die je verder helpt bij je keuze?



De artikelen in het wachtkamertijdschrift (dat je mee naar huis mag nemen!) gaan in op vragen als “Hoe erf je een ziekte?”, “Wat zijn genen, chromosomen en DNA?”, “Welke afwegingen spelen mee bij de keuze wel of geen voorspellend onderzoek te laten doen?” en “Hoe ga je om niet de uitslag van het voorspellend DNA-onderzoek?” Bij het maken van je keuze, spelen bepaalde argumenten en overwegingen een rol. De online keuzehulp helpt je hierbij.

Dankzij de keuzehulp en het tijdschrift kun je je beter voorbereiden op het gesprek met een klinisch geneticus. Daarnaast geeft het je de mogelijkheid om al besproken zaken nog eens na te lezen en op een rij te zetten.

Waar vind je de keuzehulp en het wachtkamertijdschrift?

- Online keuzehulp keuzehulp-dna-onderzoek.nl
 - Download het wachtkamertijdschrift op erfelijkheid.nl/erfelijk/voorspellend-dna-onderzoek
- De keuzehulp richt zich specifiek op ziektes die autosomaal dominant overerven.* (Hemochromatose is niet dominant maar recessief erfelijk) •

Overgenomen van NPV zorg voor het leven

Naheffing eigen risico bij doorlopende behandeling

Patiënten krijgen soms te maken met een rekening voor het eigen risico van het vorige jaar terwijl de behandeling in het huidige kalenderjaar heeft plaatsgevonden. Je krijgt bijvoorbeeld een brief van je zorgverzekeraar met een rekening voor het eigen risico van 2016, terwijl je in 2017 naar het ziekenhuis bent geweest voor de behandeling.

Dit zorgt bij sommige mensen voor de nodige kopzorgen en roept vragen op: moet je het eigen risico van vorig jaar alsnog betalen? En waarom eigenlijk?

Hoe werkt het?

Het onderstaande stappenplan geeft inzicht in de werking van het eigen risico bij een doorlopende behandeling en waarom er soms een nabetaling voor je zorgverzekering van toepassing is:

1. Begindatum: openen dbc

Als je voor de eerste keer naar het ziekenhuis gaat, wordt er op dezelfde dag een **diagnose-behandelingcombinatie (dbc)** geopend. Dit is de startdatum van het behandeltraject. Het maakt hierbij niet uit of je voor een consult, (kort) onderzoek of een behandeling in het ziekenhuis moet zijn.

Belangrijk:

- Bij een conservatieve behandeling wordt de dbc na 90 dagen afgesloten.
- Er moet eigen risico betaald worden voor het jaar van de startdatum (de dag dat de dbc is geopend).
- De rekening voor het eigen risico ontvang je kort nadat de dbc wordt afgesloten.

Uitzondering 42-dagenregel zorgactiviteiten:

Bij een niet-klinisch subtraject (dagverpleging of polikliniek) met operatieve behandeling wordt het DBC-zorgproduct gesloten op de 42e dag na de datum waarop de ingreep heeft plaatsgevonden. Indien de patiënt een nieuwe operatieve ingreep ondergaat wordt het subtraject op de 42e dag na de datum van de laatste ingreep afgesloten.

2. Vervolg-dbc 1

Bij een doorlopende behandeling wordt er een eerste vervolgd-bc geopend die rechtstreeks volgt op de dbc.

Belangrijk:

- De vervolgd-bc 1 wordt na 120 dagen afgesloten.
- Indien er binnen vervolgd-bc 1 een behandeling/consult/onderzoek plaatsvindt, moet eigen risico betaald worden afhankelijk van de startdatum van vervolgd-bc 1. Bijvoorbeeld: als de startdatum van vervolgd-bc 1 in 2017 is, zal er voor dat jaar eigen risico moeten worden betaald (385 euro).
- De rekening voor het eigen risico ontvang je kort nadat de vervolgd-bc wordt afgesloten.



3. Vervolg-dbc 2

Er wordt een tweede vervolgd-bc geopend, tenzij de behandeling is afgerond. Deze vervolgd-bc volgt rechtstreeks op de eerste vervolgd-bc.

Belangrijk:

- Vervolg-dbc 2 wordt na 120 dagen afgesloten.
- Indien er binnen vervolgd-bc 2 een behandeling/consult/onderzoek plaatsvindt, moet eigen risico betaald worden afhankelijk van de startdatum van vervolgd-bc 2.
- De rekening voor het eigen risico ontvang je kort nadat de vervolgd-bc wordt afgesloten.

Naheffing eigen risico een verrassing?

4. Etc.

Het proces van het openen en sluiten van vervolgd-bc's gaat door totdat de patiënt helemaal klaar is met het behandeltraject. Dit is meestal bij de (laatste) nacontrole. Er worden daarna geen nieuwe vervolgd-bc's meer geopend.

Belangrijk:

- Het behandeltraject sluit bij de laatste controle en/of als er geen vervolghandelingen meer nodig zijn.
- Voor de laatste keer wordt er een eigen risico in rekening gebracht voor de gemaakte zorgkosten, afhankelijk van het jaar waarin de laatste vervolgd-bc is geopend.
- Het eigen risico wordt in rekening gebracht, nadat de laatste vervolgd-bc wordt afgesloten.

Op *Zorgwijzer* staat een kennisdossier met deze uitleg hoe het komt dat er bij een doorlopende behandeling een naheffing van het eigen risico van toepassing kan zijn met een begeleidende infographic:

<https://www.zorgwijzer.nl/faq/naheffing-eigen-risico>

Overgenomen met toestemming van *Zorgwijzer*