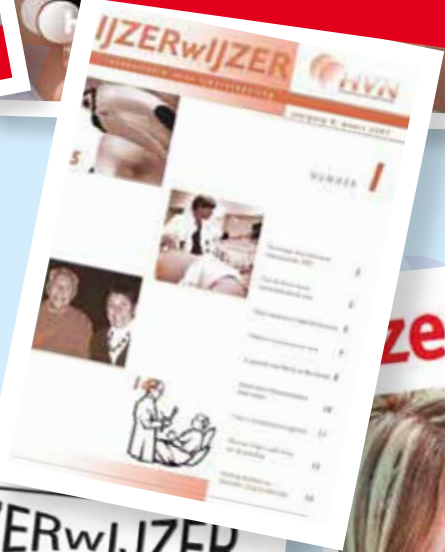


ijzerwijzer 3

Tijdschrift over ijzerstapeling 26^{ste} jaargang, september 2025



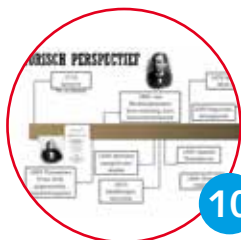
Jubileumnummer, 25 jaar HVN





06

Vijfentwintig jaar
HVN



10

IJzeroverschot
anno 2025



12

Leven vanuit
positiviteit



14

'Gisteren kon ik nog
werken en vandaag
ben ik afgekeurd'



17

AL 20 jaar
financieel beheer



18

Meer dan honderd
IJzerwijzers



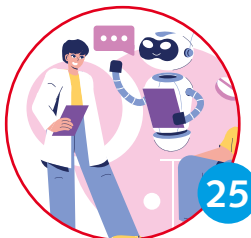
20

Interview met
Ria Straver



23

Interview met
Henk Jacobs



25

AI voor medische
toepassingen



En nog
veel meer...

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 418, 2000AK Haarlem

Telefonisch contact met de voorzitter
(via MEO): 088 - 505 43 21
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie IJzerwijzer

Raymond Mertens
Gijsbertha Reiling
Frans Hoogeveen
Femmy Soeters (eindredacteur)
E eindredacteur@hemochromatose.nl
Menno van der Waart (hoofdredeacteur)

Redactieadres:

E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nr. 4 • 1 november 2025

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Cees van Deursen, voorzitter
E voorzitter@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom, secretaris
E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester
E penningmeester@hemochromatose.nl

Frans Hoogeveen
E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Menno van der Waart, P&R
E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Ledenadministratie

Ans Klerx
E ledenadm1@hemochromatose.nl

Redacteur Sociale Media

Patricia Koopmans
E lotgenoten1@hemochromatose.nl

Webmaster

Theo van der Zee
E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. de Boer
Prof. dr. L. van Bokhoven
Dr. C.T.B.M. van Deursen
Dr. T. Gardeitchik
Dr. H.G. Kreeftenberg
Dr. A. Rennings
Drs. K. Soufidi
Prof. dr. D.W. Swinkels

Vormgeving

MEO

Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november. De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren. Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.

Voorwoord

Op 23 maart 2000 werd de Hemochromatose Vereniging Nederland opgericht. De geschiedenis van de afgelopen 25 jaren wordt samengevat in deze jubileumeditie van de IJzerwijzer. Er zijn interviews met mensen van het eerste uur zoals Cor van Tilborg, die een van de oprichters was, en Ria Straver, de weduwe van Marius Straver. Als vrijwilligers en contactpersonen hebben zij veel patiënten wegwijs gemaakt bij hun vragen over hemochromatose. Ook delen Hans Louwrier en Henk Jacobs hun ervaringen uit de lange periode in het bestuur als penningmeester en voorzitter.

Het redactieteam heeft de oude IJzerwijzers doorgebladerd en daaruit een aantal artikelen gekozen om nog eens opnieuw te publiceren. Ofwel omdat de inhoud nog heel actueel is, maar soms ook omdat er nu heel anders over het onderwerp wordt gedacht. Diverse leuke weetjes worden nog eens gepresenteerd. En misschien komen bij u weer herinneringen boven als u leest over de HEmochromatose FAmilie Studie (HEFAS) waaraan u wellicht hebt meegewerkt door het invullen van vragenlijsten.

Op 13 september is de jubileumbijeenkomst in de Reehorst in Ede. We besteden dan bijzondere aandacht aan het 25-jarig bestaan van de HVN. Er is een boeiend programma samengesteld. Een klein organisatiebureau heeft het mede mogelijk gemaakt om deze middag op grotere schaal te organiseren dan we gewend zijn voor de contactmiddagen. Op het moment dat ik dit schrijf (eind juli) hebben zich al 181 mensen aangemeld. We zijn blij met deze belangstelling!

De afgelopen 25 jaren heeft de HVN al veel bereikt, maar er is ook nog volop werk te doen. Als u een onderwerp hebt waarvan u denkt dat daaraan de komende jaren aandacht moet worden geschonken, dan vernemen we dat graag van u.

En over de toekomst gesproken: Matya Grabijn vroeg of er een jongerenafdeling is binnen de HVN. Dat is (nog) niet het geval. Matya zou graag zien dat de HVN een laagdrempelige groep voor jongeren gaat opstarten. Voor de toekomst van de vereniging is het belangrijk dat jongeren zich betrokken voelen bij de vereniging en daarin ook een rol willen vervullen. We steunen het idee van Matya dan ook van harte en het bestuur gaat bespreken hoe hier vorm aan kan worden gegeven.

Zo willen we bij het 25-jarig bestaan van de HVN niet alleen terugblikken, maar ook vooruit kijken. We hebben een goed functionerende, financieel gezonde vereniging van, voor en door mensen met hemochromatose. Het is belangrijk dat de komende jaren de vereniging op kan blijven komen voor uw belangen. Laten we ons daar samen voor inzetten!

Cees van Deursen,
voorzitter



Korte berichten van het bestuur

Op maandag 26 mei en maandag 7 juli vergaderde het bestuur bij INVOLVED, in de Uithof bij Utrecht. Hieronder een verslag van de belangrijkste punten die aan de orde kwamen.

25-jaar HVN

Dit nummer van de IJzerwijzer is hopelijk op tijd, dus een paar dagen voor onze jubileumbijeenkomst, bij u in de bus gegleden. Het programma staat nogmaals afgedrukt. Het voorbereiden van zo'n evenement kost heel wat tijd en energie, maar we zijn heel blij dat we een mooi programma hebben kunnen opstellen en dat deze bijzondere IJzerwijzer is gevuld met nieuwe artikelen en met verhalen van weleer. We zijn ook heel blij dat we een professional hebben ingeschakeld voor de organisatie; zonder hun hulp was het bestuur vermoedelijk inmiddels overstuur of knock-out geweest.

Publicatie van IJzerwijzers op de website

In de vorige IJzerwijzer hebben we melding gemaakt van het feit, dat we op de vingers zijn getikt door bureaus die zich bezighouden met het opsporen van illustraties waarvoor geen toestemming is verleend. We waren ons van geen kwaad bewust maar weten nu, dat in principe publicaties niet mogen worden gebruikt, ook niet als ze zonder verdere beperkingen op het internet zijn te vinden. Als maatregel hebben we alle IJzerwijzers van onze website verwijderd. We waren van plan om ze, na 'intensieve screening', weer terug te plaatsen, maar dan blijft er van de inhoud vaak niet veel over. Helaas zullen daarom alle oude IJzer wijzers niet meer zichtbaar zijn. Alle komende IJzerwijzers zullen geen 'verboden' plaatjes meer bevatten en ze kunnen daarom weer op de site worden gezet. Uit IJzerwijzers van de afgelopen vijf jaar hebben we een aantal bijzondere verhalen geselecteerd en die zullen, uiteraard ook nagekeken op 'verboden' plaatjes, worden gepubliceerd op de site onder het kopje 'publicaties en rapporten'.

Medische Adviesraad (MAR)

Met het vertrek van twee leden van de MAR vanwege een andere werkring of pensionering hebben we twee waardevolle specialisten verloren, namelijk dr. Jacobs, internist/hematoloog en dr. Giltay, klinisch geneticus. Maar, we hebben twee nieuwe specialisten gevonden die hun plaats gaan innemen: prof. dr. van Bokhoven, hoogleraar huisartsgeneeskunde en dr. Gardeitchik, klinisch geneticus. Ze staan al vermeld in het colofon op de eerste pagina van dit blad. In een volgende editie van de IJzerwijzer zullen we meer over hun achtergrond vermelden.

Publicaties over hemochromatose in andere bladen

De HVN probeert regelmatig informatie over hemochromatose gepubliceerd te krijgen in andere media dan onze website of de IJzerwijzer. Dat valt vaak niet mee, maar soms helpt het als je niet te snel opgeeft. Zo staan we nu op de website van de tijdschriften 'Gezondnu' en 'PLUS'. Ook is een artikel in de maak voor het veelgelezen tijdschrift 'Huisarts en Wetenschap'. En, voor onze website, is een e-book in de maak, dat we voor het eind van dit jaar hopen te publiceren.

Voorstel om jongerengroep op te richten

Matya Grabijn, een van onze leden (35 jaar), heeft het bestuur benaderd met het idee om iets (simpels) op te zetten voor jongere leden. Ze heeft er al een (concept) naam voor bedacht: JOHEMO. Het bestuur vindt het een sympathiek initiatief en denkt graag mee. Heb je nu al een reactie? Laat het ons gerust weten (hoofredacteur@hemochromatose.nl).

Overlijden: Prof. dr. Jo Marx

Tot zover veel goed nieuws, maar we eindigen helaas met een droevig bericht. We hadden Professor Jo Marx er zo graag bij gehad, bij onze jubileumbijeenkomst, omdat hij een van de grondleggers is van de hemochromatose wetenschap in Nederland. Hij is helaas op 24 juni jl. overleden en we gedenken hem met veel respect voor wat hij heeft gedaan om deze aandoening onder de aandacht te brengen. In een komende IJzerwijzer zal een in memoriam over hem verschijnen.

Namens het bestuur,
Menno van der Waart

Jubileumbijeenkomst

Dit jaar bestaat de Hemochromatose Vereniging Nederland 25 jaar!

Alle reden om daarbij stil te staan! Het bestuur van de HVN nodigt u dan ook van harte uit voor een jubileumbijeenkomst op **zaterdag 13 september in De Reehorst in Ede.**

Het **programma** van de feestelijke middag is als volgt:

- 11.00:** Inloop met koffie en thee
- 11.30:** Welkom door dr. Cees van Deursen, voorzitter HVN
- 11.35:** Feestelijke lunch
- 12.30:** 25 jaar HVN: wat is er bereikt en welke ijzers liggen nog in het vuur?
Dr. Cees van Deursen, internist
- 13.00:** IJzer in de dode en levende natuur.
Dr. Alexander Rennings, internist
- 13.30:** Pauze
- 13.50:** Intermezzo: 'Bewegen is leven'.
Joël Kruisselbrink, bewegingsagoog
- 14.05:** Over bloed en bloeddonschap bij Sanquin.
Drs. Nory Holle, internist en transfusiespecialist
- 14.35:** De CRISPR-Cas revolutie – van biologie naar gentherapie. Prof. Dr. John van der Oost, hoogleraar microbiologie Universiteit Wageningen
- 15.05:** Intermezzo: 'Bewegen is leven'.
Joël Kruisselbrink, bewegingsagoog
- 15.20:** Feestelijke borrel en Meet & Greet
- 16.00:** Afsluiting



Praktische informatie

Organisatie

De bijeenkomst wordt georganiseerd door de **Hemochromatose Vereniging Nederland**. De logistieke voorbereiding en uitvoering is in handen van **FrProjecten**.

Voor wie

De bijeenkomst is bestemd voor **leden van de HVN, hun partner en genodigden**

Wanneer en waar

De bijeenkomst vindt plaats op **zaterdag 13 september 2025 van 11.00 tot 16.00 uur in congrescentrum ReeHorst te Ede**. Congrescentrum ReeHorst is uitstekend bereikbaar met het openbaar vervoer, het ligt op vijf minuten loopafstand van NS-station Ede-Wageningen. Ook is er voldoende parkeergelegenheid.

Aanmelden

De bijeenkomst is gratis. U kunt zich aanmelden tot **vrijdag 5 september 2025** via <https://25jaarHVN.eventbrite.nl>

Mocht u onverhoopt niet kunnen komen, meld u dan af vóór **5 september** door een e-mail te sturen naar info@frprojecten.net.

Informatie en vragen

Neem voor meer informatie en/of vragen contact op met info@frprojecten.net





Vijfentwintig jaar HVN



Dit jaar vieren we het 25-jarig bestaan van de HVN. Om een beeld te krijgen van die 25 jaar hebben we alle IJzerwijzers doorgenomen en, voor zover aanwezig, de Jaarverslagen. Het is boeiend om te lezen hoe de vereniging zich in die afgelopen jaren heeft ontwikkeld. Er zijn soms woelige tijden geweest, maar over het geheel genomen kunnen we spreken van positieve verhalen waaruit de meest saillante punten zijn opgepikt.

De vereniging is formeel op 23 maart 2000 opgericht, want dat is de datum die op de eerste statuten staat genoteerd. Maar, zoals Cor van Tilburg, een van de oprichters, zich herinnert zijn de voorbereidingen voor de start van de vereniging al een paar jaar eerder begonnen. In het interview met Cor elders in dit nummer van de IJzerwijzer leest u daar meer over.

Bestuursperikelen

Het eerste bestuur van de HVN presenteerde zich in de eerste IJzerwijzer die op 25 februari 2000 het licht zag. Dat eerste bestuur bestond uit drie leden, namelijk **Philip de Sterke** als voorzitter, Cor van Tilburg als secretaris en Wilma Meerleveld als penningmeester. Wat later kwamen daar nog Peter Emans, Nico Heynis en Jackie Stuitjes bij, maar die laatste twee zijn in 2002 weer vertrokken.

In 2003 haakte Wilma af en kwamen Karina Brooshooft en Cor Dijkers erbij. In 2005 nam **Cor Dijkers** de voorzittershamer van Philip over, bleef Cor van Tilburg secretaris en werd Hans Louwrier penningmeester. Karina en Philip bleven lid van het bestuur. In 2006 moest Cor van Tilburg door persoonlijke omstandigheden afhaken. In 2007 en 2008 was het bestuur dus incompleet want een secretaris ontbrak. In 2008 kwam Peter Jansen en in 2009 Berend Bossen het bestuur versterken en werd Berend al snel secretaris van de club. Peter verliet het bestuur in 2009.



In 2010 werd **Henk Jacobs** lid van het bestuur en hij nam in 2011 de voorzittershamer over van Cor, die het bestuur verliet. Berend bleef secretaris, Hans was penningmeester en verder waren Jan van Herwaarden en Frans Heylen lid van het bestuur, maar zij haakten alweer snel af. In 2013 kwam Anton Visser erbij en bestond het bestuur dus uit vier leden. In 2014 vertrok

Berend en werd Maria Brinkhof secretaris. In 2015 werd Menno van der Waart en in 2017 Annemieke Vroom lid van het bestuur en aan het eind van dat jaar nam Anton Visser afscheid. In 2018 vertrok Maria als secretaresse en zat het bestuur weer zonder secretaris maar in het jaar erop nam Annemieke die taak over. Berend keerde terug en zo was het bestuur weer aardig op sterkte.

In 2019 trad **Cees van Deursen** aan en hij werd in 2020 de opvolger van Henk Jacobs die als adviseur het bestuur bleef ondersteunen. In het daaropvolgende jaar haakte Berend af en in 2024 kwam Frans Hoogeveen in het bestuur erbij.



Het is duidelijk, dat er nogal wat wisselingen zijn geweest, maar de afgelopen jaren is het een stuk rustiger geworden.

De meest stabiele factor is Hans Louwrier die er inmiddels 20 jaar op heeft zitten en die over al die perikelen het nodige kan vertellen.

Overige vrijwilligers

Behalve bestuursleden kan een vereniging als de HVN niet zonder een aantal andere leden die bijzondere taken op zich nemen.

Contactpersonen

Allereerst zijn er de contactpersonen waar je terecht kunt met je vragen over hemochromatose of over zaken die daarmee verband houden, zoals verzekeringszaken, relatieproblematiek en financiële aangelegenheden. Al vanaf de oprichting zijn hier mensen mee bezig geweest. In eerste instantie waren dat met name de bestuursleden die deze taak erbij deden, maar in de loop der tijd meldden zich anderen aan.



Contactpersonen van het eerste uur zijn Marius en Ria Straver die al in 2002 aansloten bij het rijtje bestuurders die dit werk deden. In 2003 meldt Frans Heylen zich aan en in dat jaar worden ook Wil Keller en Jan Cox actief. In 2005 staan Karina Brooshooft en Ineke Zonneveld op de lijst van contactpersonen en in 2007 voegt Ineke Andeweg zich in de rij.



In 2012 heeft bijna elke provincie zijn eigen contactpersoon en zijn er maar liefst negen mensen in die rol actief. Naast eerdergenoemde personen gaat het om Anneke Duyn, Henny Neve, Peter Jansen en Ineke Turfboer. In 2014 komt Agnes Visser erbij, in 2021 Gerkje Hijlkema en anno 2025 zijn er vijf contactpersonen, namelijk Ria Straver, Henny Neve, Ineke Turfboer, Patricia Koopmans en Robert Visser.



In dit kader mogen Ria en Marius Straver en Frans Heylen in het bijzonder worden genoemd. Zij waren contactpersonen van het eerste uur. Helaas is Marius in 2018 overleden en Frans in 2024, maar beiden zijn, net als Ria, voor hun jarenlange inzet beloofd. Ria en Marius werden in 2015 Lid van Verdienste en Frans (zie foto) is in 2024 benoemd tot Ereid van onze vereniging.

Webmasters

De HVN heeft al vrij snel de beschikking gekregen over een website, maar het is niet duidelijk wanneer die in de lucht kwam en door wie die is gemaakt. Wel is bekend dat Anton Visser die taak op zeker moment overnam van Jos Teunissen en op zijn beurt heeft Theo van der Zee het stokje in 2016 van Anton overgenomen. De site is in 2017 door Stichting MEO opnieuw ingericht en in 2024 zijn er verdere aanpassingen doorgevoerd.



Het bezoekersaantal is in de loop der tijd opgelopen. Rond 2012 is dat geïnventariseerd en werden er ca. 35.000 bezoekers geregistreerd. In 2020/2021 steeg dat aantal tot ongekende hoogtes van ca. 200.000 bezoekers, maar dat was

vermoedelijk het gevolg van de corona epidemie die velen thuisield waardoor er meer tijd was voor website bezoek. Sindsdien is het aantal bezoekers weer wat gedaald en het zit nu tussen de 100.000-150.000 per jaar.

Nieuwsbrief en IJzerwijzer

Een vereniging als de HVN moet 'aan de weg timmeren' en dat doen we via de eerdergenoemde website, maar ook via de Nieuwsbrief die rond 2012 een paar jaar werd samengesteld, maar in 2020 nieuw leven is ingeblazen en nu via de website is te bestellen. Inmiddels krijgen zo'n 1500 mensen vier keer per jaar een elektronische Nieuwsbrief die door Femmy Soeters wordt samengesteld en via de Stichting MEO wordt verzonden.

Ook vier keer per jaar wordt een IJzerwijzer samengesteld door een redactieteam, onder leiding van Femmy Soeters als eindredacteur en Menno van der Waart als hoofdredacteur. De IJzerwijzer wordt steeds zes weken na de Nieuwsbrief verzonden, zodat er in principe acht keer per jaar nieuws over de vereniging op papier wordt verstrekt. De geschiedenis van de IJzerwijzer en de verschillende daarbij betrokken redacteurs is in een apart artikel in deze IJzerwijzer te vinden.

Ledenadministratie

Sinds 2014 is Ans Klerx onze leden administratrice. Zij registreert opzeggingen en aanmeldingen van nieuwe leden en zorgt ervoor dat zij het welkomstpakket ontvangen.

Contactdagen

Al vanaf het eerste uur zijn er contactdagen georganiseerd, die aanvankelijk 'informatiedagen' werden genoemd. In eerste instantie waren er alleen in Nederland bijeenkomsten, maar in 2007 kwam er een extra dag bij in België. In 2009 waren er zelfs zeven contactdagen, vervolgens weer 5 in 2011, 4 in 2013 waarna vanaf 2015 er steeds vier contactdagen worden georganiseerd, uitsluitend in Nederland. Het aantal plaatsen dat we hebben aangedaan is te veel om op te noemen, maar er is altijd gestreefd naar een mooie regionale verdeling over Noord/Oost/West/Zuid. Sprekers kwamen uit de hoek van de internisten/hematologen en maag-, darm-, en leverartsen, maar er zijn ook reumatologen, fysiotherapeuten, voedingsdeskundigen, psychologen en bijvoorbeeld verzekeringsdeskundigen aan het woord geweest.



Al die dagen moeten worden georganiseerd en daar zijn een aantal vrijwilligers voor beschikbaar. In dit verband kunnen de namen worden genoemd van Ineke en Koos Turfboer, Janna Louwrier, Annemieke Vroom en Conny en Nico Udo. Eens per jaar is er een uitje voor al die vrijwilligers, die zich belangeloos en onbezoldigd voor de vereniging inzetten.

Leden

Bij de start van de vereniging waren er ca. 200 leden en dat liep in de loop der jaren gestaag op, via 600 in 2002, 1000 in 2005 en met een absolute piek van 1205 in 2017. In de daaropvolgende jaren liep het aantal leden weer terug naar 1000 -1100, met een dip in 2019 van ca. 950, maar inmiddels zitten we weer boven de 1000 en is er de afgelopen paar jaar steeds een lichte stijging te zien. Het is opvallend dat na het bezoeken van het internet mensen zich steeds vaker voor het lidmaatschap opgeven; in 2024 waren dat er ruim 100. De terugloop van destijds kan te maken hebben gehad met het feit dat er steeds meer informatie is te vinden op onze website, via de IJzerwijzer en de contactbijeenkomsten. Voor sommige leden geldt dat ze na een aantal jaren wel weten wat hemochromatose inhoudt en het nut van het lidmaatschap niet langer zien zitten. Op zich jammer, want dat lidmaatschap kostte aanvankelijk Euro 13,60, werd later wat verhoogd in 2005 naar Euro 20, maar staat nu al jaren op Euro 25, dus voor het geld hoeft je het niet te laten. Bovendien vergoeden een aantal zorgaanbieders het lidmaatschap.

Communicatie

Afgezien van de website, de Nieuwsbrief en de IJzerwijzer heeft de HVN in de loop der jaren een aantal andere boeken, folders en publicaties het licht doen zien of daaraan een bijdrage geleverd:

- 2000, Statuten en Reglement van de HVN
- 2001, Zelfzorgboek, voor mensen met chronische pijn
- 2001, Aandachtpuntenlijst, een hulpmiddel voor gesprekken met hemochromatose patiënten
- 2001, Hulp bij aderlaten, een folder met praktische tips
- 2006, Publicatie HEFAS studie, een studie over de wenselijkheid van familiescreening van mensen met hemochromatose
- 2007, Zorgboek IJzerstapelingsziekte, een uitgebreid overzicht van alle aspecten rond hemochromatose
- 2008, 'Wat is hemochromatose?' een brochure met een samenvatting van de belangrijkste aspecten rond hemochromatose, met o.a. aandacht voor erythrocytaferese (zie foto)
- 2008 (?), Flyer, korte introductie over wat HVN te bieden heeft, plus aanmeldingsformulier
- 2009, Meerjarenplan, met de beleidsvoornemens voor de komende jaren



- 2012, Privacyreglement, waarin is vastgelegd hoe we binnen de vereniging de privacy waarborgen; inmiddels 'gedragscode' genoemd
- 2014, Informatiefilm hemochromatose, een voorlichtings-DVD voor huisartsen met een trailer op YouTube
- 2015, Heruitgave Zorgboek
- 2015, Meerjarenplan 2015-2019
- 2017, Opstellen Medische Richtlijn, informatiebron voor medische wereld
- 2017, Heruitgave van de brochure 'Wat is hemochromatose?'
- 2018, Heruitgave van de flyer
- 2020, Consultkaart, een hulpmiddel voor de patiënt bij de keuze tussen aderlaten en erythrocytaferese
- 2020, 'Meedoen met een zeldzame aandoening', een brochure over hemochromatose
- 2020, 'Lekker in je vel', een RTL-uitzending, over hemochromatose opgenomen in het Elkerliek Ziekenhuis
- 2021, Meerjarenplan 2020-2025
- 2023, Heruitgave van een vernieuwde versie van het Zorgboek
- 2024, Nieuwe Statuten en Huishoudelijk Reglement
- 2024, Familiebrief en Verzekeringsbrief, hulpmiddelen om familie resp. verzekeringsverstrekkers te informeren over wat hemochromatose inhoudt.



Daarnaast wordt er elk jaar een Jaarverslag geschreven en zijn er, via de IJzerwijzer, een groot aantal artikelen verschenen op het gebied van hemochromatose en aanverwante onderwerpen.

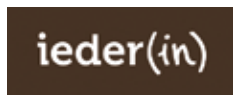
Overige activiteiten

In de loop der jaren zijn er bijzondere besluiten genomen, structuren veranderd en lidmaatschappen aangegaan:

- 2001, Sanquin accepteert hemochromatosepatiënten voor aderlaten; het bloed wordt niet voor donatie gebruikt, maar voor onderzoek
- 2002, Minister Els Borst schrijft in een brief aan de Gezondheidsraad dat ze een expertmeeting wil organiseren voor een discussie over landelijke screening voor hemochromatose; die is er niet gekomen
- 2004, EFAPH wordt opgericht, de Europese vereniging voor hemochromatose patiënten; de HVN wordt in 2005 lid van de EFAPH
- 2010, Start van de samenwerking met de VSOP, de Vereniging Samenwerkende Ouderen en Patiëntenorganisaties
- 2012, 2014, 2016, Deelname aan de Landelijke Huisartsenbeurs
- 2013, Samenwerking met Ieder(in), die opkomt voor mensen met een chronische aandoening
- 2013, Aansluiting bij INVOLV (voorheen PGO-support), dat besturen van patiëntenorganisaties bijstaat
- 2014, Opstarten van het virtueel kantoor, waarin HVN-gegevens worden opgeslagen
- 2016, Sanquin accepteert hemochromatose patiënten als donoren, mits ze in de onderhoudsfase zitten en aan bepaalde andere criteria voldoen
- 2017, Lidmaatschap van de Patiëntenfederatie Nederland
- 2018, Overgang naar Stichting MEO voor een aantal administratieve zaken, de website, de Nieuwsbrief en de IJzerwijzer
- 2020, Cees van Deursen wordt lid van het EFAPH-bestuur
- 2021, Aansluiting bij de SRPN, de Samenwerkende Reuma Patiënten Nederland, een overkoepelende organisatie voor patiënten met reumatische aandoeningen
- 2021, Publicatie van een Europese enquête onder hemochromatose patiënten*
- 2023, Start facebook en YouTube account

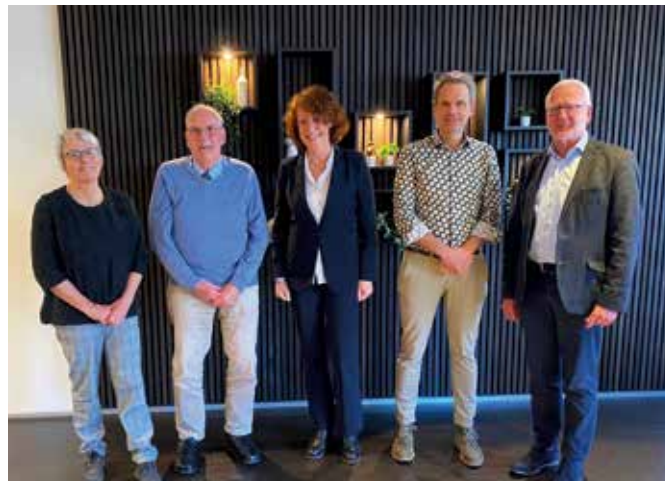
* [Haemochromatosis patients' research priorities: Towards an improved quality of life.](#)

Romero-Cortadellas L, Venturi V, Martín-Sánchez JC, Toska K, Prince D, Butzeck B, Porto G, Milman NT, Committee HS, Sánchez M. Health Expect. 2023 Dec;26(6):2293-2301. doi: 10.1111/hex.13830. Epub 2023 Jul 28. PMID: 37503783



Medische Adviesraad (MAR)

De HVN wordt al vanaf de oprichting bijgestaan door de Medische Adviesraad, een groep klinici die specialistische kennis hebben op het gebied van hemochromatose. Deze groep komt een keer per jaar bijeen met het bestuur van de HVN om de stand van zaken m.b.t. hemochromatose te bespreken. Dat geldt enerzijds voor de activiteiten van de HVN, anderzijds de wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van hemochromatose. Daarnaast kan het bestuur te allen tijde een beroep op de leden van de MAR doen voor tussentijdse vragen en voor het houden van lezingen op de contactdagen. Dus, voor de HVN een waardevolle commissie, maar ook voor de leden van de MAR die bij de gezamenlijke bijeenkomsten ook onderling ideeën uitwisselen.



Leden van het eerste uur zijn Cees van Deursen, Herman Kreeftenberg, Jo Marx en Dorine Swinkels. In de jaren erna kwamen achtereenvolgens B. de Valk, Esther Jacobs, M. Janssen, Alexander Rennings, Francien de Boer, Jacques Giltay en Khalida Soufidi erbij.

De huidige MAR bestaat uit Francien de Boer, Cees van Deursen, Herman Kreeftenberg, Alexander Rennings, Khalida Soufidi, Dorine Swinkels, Thatjana Gardeitchik en Loes van Bokhoven.

Conclusie

Alles overziend mogen we met enige trots constateren dat er in de afgelopen 25 jaar het nodige werk is verzet. De bekendheid met hemochromatose in de medische wereld is zeker verbeterd en de diagnose wordt steeds vaker bijtijds gesteld en de behandeling ingezet zodat schade zoveel mogelijk beperkt blijft. Dat laat onverlet, dat we aan de weg moeten blijven timmeren, want er zijn nog steeds patiënten die te lang in onzekerheid verkeren omdat hun klachten niet bijtijds worden herkend. Er is dus nog werk aan de winkel!

Menno van der Waart

Ijzerverschot anno 2025



Op zaterdag 24 mei hield dr. Esther Jacobs een lezing met bovenstaande titel op de contactdag in het Mercure hotel in Zwolle. Dr. Jacobs is een oude bekende van de HVN. Zij was jarenlang lid van de Medische Adviesraad (MAR) en heeft diverse keren lezingen verzorgd tijdens contactbijeenkomsten. Zij is gepromoveerd op een hemochromatose onderwerp en werkte als internist-hematoloog lange tijd in het Elkerliek ziekenhuis in Helmond. Een paar jaar geleden heeft ze een carrière switch gemaakt naar specialist ouderengeneeskundige. Ze is dus niet meer actief als begeleider van hemochromatose patiënten, maar nog steeds goed op de hoogte van het onderwerp waarover ze een boeiende lezing geeft.

Ijzer metabolisme

Ijzer komt in het lichaam op allerlei plaatsen voor: in het beenmerg waar de rode bloedcellen worden aangemaakt, in diverse weefsels, in de lever, in macrofagen (opruimcellen voor o.a. rode bloedcellen), en gebonden aan eiwitten: ferritine voor de opslag van ijzer in cellen en organen en transferrine voor het transport van ijzer in het bloed.

Bij gezonde mensen is er ca. 1-2 mg ijzer per dag nodig dat vanuit het voedsel wordt opgenomen en diezelfde hoeveelheid verlaat het lichaam weer; zo is er een mooie balans tussen beide. Maar, bij hemochromatose patiënten gaat er iets mis. De oorzaak zit in een afwijkend gen (een mutatie) in chromosoom nummer 6 (HFE) en wordt aangeduid met de code C282Y. Als die mutatie in beide chromosomen nummer 6 voorkomt spreek je van homozygotie en kan zich ijzerstapeling ontwikkelen. Door die mutatie wordt er te weinig of helemaal geen hepcidine in de lever aangemaakt.

Dat hepcidine is belangrijk want het zorgt ervoor dat via de darm vanuit het voedsel de juiste hoeveelheid ijzer wordt aangevoerd naar het bloed. Als er teveel ijzer dreigt te worden opgenomen worden de darmpoortjes waardoor ijzer binnenkomt gesloten. Die sluiting van de darmpoortjes wordt verzorgd door weer een ander eiwit, het ferroportine. Dus, bij gezonde mensen is er voldoende hepcidine en worden de ferroportine poortjes op tijd gesloten als er een overmaat ijzer dreigt binnen te komen. Maar bij hemochromatose patiënten gaat die vlieger niet op; er is onvoldoende hepcidine, en de ferroportine poortjes blijven wagenwijd openstaan en het ijzer stroomt onbepaald naar binnen. Met als gevolg: teveel ijzer, dat door transferrine in het bloed wordt getransporteerd en gebonden raakt aan ferritine in o.a. de lever, andere organen en gewrichten.

Hemochromatose

Dat er ijzer in bloed zit was al in 1713 bekend. Maar het regelmechanisme van de ijzeropname is pas enkele decennia geleden ontdekt. In 1937 werd ferritine ontdekt en in 1947

transferrine. In 1996 werd de veroorzaker van hemochromatose, de mutatie in het HFE/gen ontdekt. En tenslotte, in 2000, werden ferroportine en hepcidine voor het eerst beschreven.

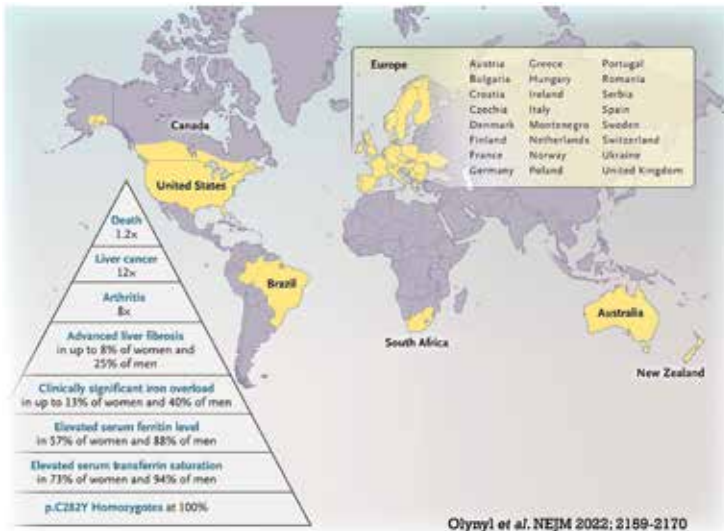
HISTORISCH PERSPECTIEF



Hemochromatose is een aandoening die niet overal voorkomt. Het is een Noord/Westelijke Europese aandoening en het komt ook voor in Amerika, Brazilië, Zuid Afrika en Australië maar is daar vrijwel zeker terecht gekomen via migranten vanuit Europa. Hemochromatose is een aandoening die verschillende klachten kan opleveren, variërend van milde tot ernstige kwalen en kan zelfs een dodelijke afloop hebben als zich leverkanker ontwikkelt, maar dat komt slechts bij 1 % van de dragers met de dubbele C282Y mutatie voor. Bij tijdige ontdekking en behandeling is de levensverwachting voor hemochromatose patiënten niet anders dan die van ieder ander mens. Bij mannen begint de stapeling meestal wat eerder dan bij vrouwen en mannen hebben gemiddeld meer last van de stapeling dan vrouwen. In bijgevoegd plaatje zijn de verdeling in de wereld, de klachten en de frequentie daarvan weergegeven.

Diagnostiek

De diagnose van hemochromatose is lastig omdat er allerlei klachten kunnen zijn die ook bij andere aandoeningen of situaties kunnen optreden. Patiënten kunnen klagen over moeheid, buikpijn, diabetes, hart- en vaatziekten,



libidoverlies, huidkleuring en gewrichtspijn. Zie daar als dokter maar eens uit te komen. Als de klachten tenminste zes maanden aanhouden, als er onverklaarbare chronische leverproblemen zijn en als de patiënt een Europese achtergrond heeft, dan wordt het tijd om te denken aan hemochromatose, ijzerstapeling. Als in het bloed ferritine verhoogd is tot boven de normaalwaardes (voor mannen ca. 300 $\mu\text{g/l}$, voor vrouwen 200 $\mu\text{g/l}$) en als de transferrine voor meer dan 45 % is verzadigd met ijzer (de zogeheten transferrineverzadiging, tsat) wordt er in de regel een DNA onderzoek gedaan. En daarbij kan komen vast te staan of er sprake is van de dubbele C282Y mutatie.

Als er wel een verhoogde ferritine waarde wordt gevonden, maar de tsat waarde is kleiner dan 45 % dan is er vermoedelijk iets anders aan de hand en dat is een scala aan mogelijkheden. Met name het metabool syndroom (overgewicht, te hoge vetwaardes in het bloed) kan de oorzaak zijn van de verhoogde ferritine waarde. In dat geval is er dus geen sprake van ijzerstapeling en zal de patiënt daar ook niet voor worden behandeld.

Als er aanwijzingen zijn dat in de lever veel ijzer is gestapeld, bijvoorbeeld omdat de ferritine bepaling boven de 1000 $\mu\text{g/l}$ is gestegen, dan kan een onderzoek van de lever worden aangeraden. Dat gebeurde vroeger met een biopsie, maar tegenwoordig kan dat heel goed via MRI. Fibroscan is een nieuwe, nog minder ingrijpende methode, maar die is nog niet gevalideerd voor hemochromatose.

Erfelijkheid

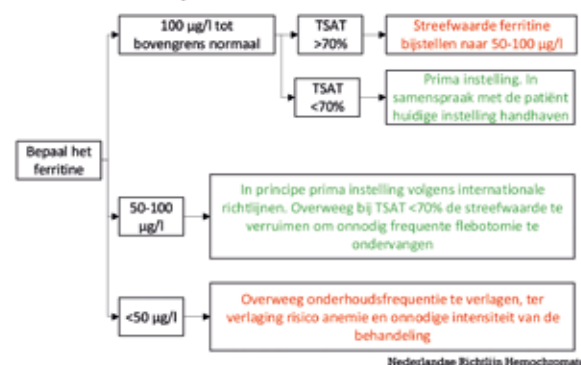
Hemochromatose erf je van beide ouders. Als elk van hen een mutatie in het HFE gen heeft, dus de C282Y mutatie heeft, dan kunnen kinderen de dubbele mutatie krijgen en ze

zijn dan homozygoot. Om dat uit te zoeken is het verstandig om kinderen vanaf het achttiende levensjaar genetisch te laten testen of zij dubbele drager zijn. Als dat het geval is wordt aangeraden om eens in de drie jaar hun bloed te laten onderzoeken op het mogelijk tot expressie komen van ijzerstapeling.

Behandeling

Bij aangetoonde hemochromatose zal de behandeling in de regel bestaan uit aderlaten. Dat begint met de onttrekkings (depletie) fase totdat de ferritine waarde is gedaald tot onder de 50 $\mu\text{g/l}$. Daarna start de onderhoudsfase die erop is gericht om de ijzerhoeveelheid op een aanvaardbaar niveau te houden. In de regel wordt rond de 100 $\mu\text{g/l}$ aangehouden, maar wat hogere waarden (200 $\mu\text{g/l}$ voor de vrouw, 300 $\mu\text{g/l}$ voor de man) is ook een optie. Voor beide fasen zijn in de Medische Richtlijn uitgebreide schema's opgenomen, waar we er een van tonen in bijgevoegd plaatje.

BEHANDELING, ONDERHOUDSFASE



Een alternatief voor aderlaten is erythrocytaferese, waarbij het bloed als het ware gezuiverd wordt, zoals dat ook bij nierdialyse gebeurt. De rode bloedcellen worden in dit geval verwijderd, maar alle overige onderdelen van het bloed worden in het lichaam teruggebracht. Het is een efficiëntere methode dan aderlaten, maar het duurt wat langer en is ook wat kostbaarder dan 'gewoon' aderlaten en het wordt niet overal toegepast.

Tot voor een paar jaar geleden werd via aderlaten afgetapt bloed vernietigd, maar inmiddels kan men ook terecht bij de bloedbank, Sanquin. Als je als hemochromatose patiënt in de onderhoudsfase zit en wat betreft ferritine niet boven de normaalwaardes uitstijgt, kan je als 'gewone' bloeddonor bij Sanquin terecht. Dat loopt wel via de eigen behandelaar en de randvoorwaarden zijn op te vragen bij Sanquin.

Er worden in de loop van de lezing een paar vragen gesteld:

- Een van de leden is verbaasd over de rekeningen voor één aderlating van Euro 550. Esther Jacobs legt uit, dat dit een optelsom zal zijn van de behandeling als zodanig, maar ook de rekening van het ziekenhuis voor een (halve?) dag opname, de verdere begeleiding etc. Het blijft een heel bedrag. Sommige leden laten het via de huisarts doen en dat is stukken goedkoper.
- Een van de leden is duursporter en vraagt zich af of het verstandig is om een paar dagen na aderlaten weer 'volle bak' te gaan. Esther Jacobs legt uit, dat het volledige herstel van het lichaam wel wat langer duurt en dat er toch minimaal rekening moet worden gehouden met een paar weken, misschien zelfs een maand.

- Een van de leden vertelt dat ze bij haar eerste aderlating na een minuut of tien enigszins onwel werd. Dat kan liggen aan te snel aftappen van het bloed. Het gebruik van een fijnere naald, waardoor het bloed wat minder snel stroomt, kan helpen. En natuurlijk ook het van te voren en tijdens het aderlaten wat drinken, thee, water, soep, als het maar vocht bevat.

Na deze interessante voordracht wordt Esther door onze voorzitter hartelijk bedankt met een mooie bos bloemen en een waardebon, en volgt een dankbaar applaus van de aanwezigen.

Menno van der Waart

Leven vanuit positiviteit

Carla Sikkens was de tweede spreker op de contactdag in Zwolle die op 24 mei in het Mercure hotel werd georganiseerd.


Carla Sikkens is ervaringsdeskundige op het gebied van reuma aandoeningen en ze vertelt haar verhaal namens de patiëntenvereniging ReumaNederland. Ze is werkzaam als veranderingsmanager bij de Rabobank en ze kreeg 21 jaar geleden te maken met reuma tijdens haar zwangerschap. Er werden twee types reuma gevonden, reumatoïde artritis (RA) en artritis psoriatica (AP). Het betekent in haar geval dat veel van de sportieve en andere activiteiten op een laag pitje zijn komen te staan. Haar werk valt veel zwaarder en ze slikt een tiental pillen. Al met al heeft ze dus veel moeten inleveren.

Reuma kan zich voordoen in allerlei vormen en het overkomt heel wat mensen, zoals op bijgevoegde plaatjes is te zien. Reuma is soms het gevolg van een genetische aanleg en het leidt tot een afstotingsreactie van het eigen weefsel. Een en ander is op bijgevoegd plaatje te zien.

De behandeling van reumatische aandoeningen loopt via verschillende lijnen, zoals in bijgevoegd overzicht is te zien:

Wat is reuma?

- » Verzamelnaam
- » Meer dan 100 vormen
- » Indelen in 5 grote groepen:
 - Ontstekingsreuma (Auto-immuunziekte)
 - Reumatoïde Artritis
 - Artritis psoriatica
 - Axiale spondylartritis (o.a. ziekte van [Bechterew])
 - Jeugdreuma
 - Artrose
 - Jicht
 - Osteoporose
 - Weke delen-reuma Fibromyalgie



Behandeling

Arts-Verpleegkundige-Fysio & Omgeving	Veelgebruikte medicijnen
<ul style="list-style-type: none">• Uitleg en informatie van je arts en/of reumaverpleegkundige + behandelplan<ul style="list-style-type: none">→ informatie en advies over je aandoening, behandelopties en hoe je hiermee om kunt gaan.• Medicijnen tegen ontsteking en pijn<ul style="list-style-type: none">→ medicijnen helpen de symptomen van reuma te verlichten/ ontsteking te verminderen.• Verantwoord bewegen en leren omgaan met aandoening (Fysio- en of ergotherapeut)<ul style="list-style-type: none">→ oefenen helpt gewrichten soepel te houden/ spieren te versterken• Meegelezen thuis en op het werk<ul style="list-style-type: none">→ Thuis: hulpmiddelen, ergonomisch inrichten, flow creëren→ Werk: faciliteiten regies, werkplek, transparantie.• Bij ernstige schade plaatsen van gewrichtsprothese	<ul style="list-style-type: none">• Pijnstillers (bijv. paracetamol)• NSAID's (Non Steroid Anti Inflammatory Drugs) Ontstekingsremmende pijnstillers• Corticosteroiden (bijv. prednison)• Klassieke reuma remmende medicijnen (DMARDs)• Biologische medicijnen (BiDMARDs)• JAK-remmers (BiDMARDs) <p>Keuzede van medicatie bijwerkingen en daarvoor extra medicijnen</p>



Carla Sikkens laat zien dat er een aantal opvallende parallellen zijn tussen hemochromatose en reuma, zoals op bijgevoegd plaatje in kaart is gebracht. Veel hemochromatose patiënten krijgen te maken met gewrichtsklachten en worden bij de reumatoloog behandeld. Lang niet altijd heeft de reumatoloog in de gaten dat de klachten ook het gevolg kunnen zijn van hemochromatose en dan wordt de oorzaak van de klachten dus niet behandeld, hooguit de symptomen.

Parallellen tussen Reuma en Hemochromatose:

Overeenkomsten in symptomen en energiebehoefte

- **Vermoeidheid:** Beide aandoeningen kunnen leiden tot chronische vermoeidheid, waardoor dagelijkse activiteiten een uitdaging worden.
- **Gewrichtsklachten:** Zowel reuma als hemochromatose kunnen gewrichtspijn en -stijfheid veroorzaken, wat invloed heeft op mobiliteit.
- **Impact op dagelijks leven:** Activiteiten zoals werken, sporten en sociale contacten kunnen door beide ziekten beperkt worden.

Uitdagingen bij mobiliteit en pijn

- **Bewegingsbeperkingen:** Door gewrichtsklachten kunnen patiënten moeite hebben met langdurig staan, lopen of fysiek inspannende taken.
- **Pijnmanagement:** Strategieën zoals fysiotherapie, medicatie en aangepaste oefeningen kunnen helpen bij beide aandoeningen.
- **Leren omgaan met symptomen:** Het belang van luisteren naar het lichaam en aanpassingen maken in het dagelijks leven.

Na deze technische overzichten vertelt Carla hoe zij heeft leren omgaan met haar aandoening(en):

- Met vallen en opstaan
- Leren omgaan met de symptomen
- Bewuste keuzes maken en doen aan energiebeheer
- Prioriteiten stellen
- Bewegen, ontspannen, gezonde voeding
- Veerkracht ontwikkelen en een goede interactie met je omgeving aangaan, zie de bijgevoegde plaatjes.

Wat kan ik zelf doen?

Gezondheid is niet de afwezigheid van ziekte, maar de aanwezigheid van veerkracht

Vertaling van positieve gezondheid door Machteld Huber



Wat kan iemand anders voor mij betekenen



"Anything is Possible when you have the right people there to support you"

Molly Copeland

Energie – 12 lepeltjes theorie

- Elk lepeltje staat voor een hoeveelheid energie die je op een dag hebt.
- Mensen met een chronische ziekte hebben minder lepels en moeten bewuste keuzes maken.
- Activiteiten zoals douchen, koken of werken kosten lepels – keuzes zijn essentieel.
- Goede planning en begrip van energiebeheer helpen balans te vinden.



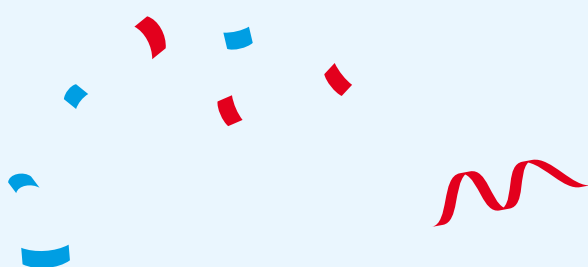
Carla hanteert ook de 12-lepeltjes theorie. Elke dag kan je maximaal 12 lepeltjes gebruiken en aan elke activiteit hangen één of meer lepeltjes. Per dag bepaal je welke lepeltjes je gaat gebruiken en hoeveel lepeltjes er per activiteit nodig zijn. Maximaal 12 per dag is de limiet waar je je dan zelf aan gaat houden.

Kortom, ook al heb je te maken met een chronische aandoening die de nodige beperkingen met zich meebrengt, dan nog kun je met een positieve instelling en met gebruik maken van een aantal tips een heel behoorlijk leven leiden.

Carla Sikkens heeft ons dat op een inspirerende manier vertelt en onze voorzitter Cees van Deursen bedankt haar daar hartelijk voor en overhandigt haar een fraaie bos bloemen en een envelop met inhoud.

Menno van der Waart

ReumaNederland



'Gisteren kon ik nog werken en vandaag ben ik afgekeurd' *In gesprek met Cor van Tilborg*

Cor van Tilborg (82) was 25 jaar geleden een van de oprichters van de Hemochromatose Vereniging Nederland. Reden genoeg om in ons jubileumjaar met hem te spreken over toen en nu. Ik bezoek hem in zijn gezellige appartement dat hij samen met zijn vrouw Gemma in Oosterhout bewoont. We praten over de beginjaren van de HVN. Over wat er veranderd is en hetzelfde gebleven. Maar ook vertelt Cor zijn persoonlijke verhaal over zijn hemochromatose.



prof. J.J.M. Marx

Je ziet er goed uit, Cor. Ik zou je zeker je leeftijd van bijna 83 jaar oud niet geven.

'Dat hoor ik wel vaker', zegt Cor met een glimlach, waarna hij zijn verhaal begint. 'Ik was 50 jaar toen ik met een dikke en pijnlijke rechterhand naar de reumatoloog in het ziekenhuis van Tilburg ging. 'Nee, het is geen reuma', concludeerde de arts na onderzoek. 'Maar was is het dan?', vroeg ik. Hij wist het niet. Dat hebben we dus pakweg anderhalf jaar zo volgehouden. Toen zei ik:

'Dit schiet niet op. Ik wil naar Utrecht, naar het academisch ziekenhuis.' Ik werd doorgestuurd naar de reumatoloog daar. Het eerste dat die man zei was: 'Je mag niet meer werken, want je hand gaat helemaal kapot'. Er werd bloedonderzoek gedaan. Bij het volgende bezoek kreeg ik de uitslag: hemochromatose. Ik werd doorgestuurd naar dokter Marx, de ijzerspecialist die daar ook werkte. Ik had een ferritine van 1800. Dokter Marx heeft allerlei onderzoeken gedaan waaruit bleek dat mijn lever was aangetast en er ijzerstapeling in de hartwand zat. Ik ben meteen begonnen met aderalaten, ongeveer anderhalf jaar lang. Elke week een halve liter. Dat was op het laatst bijna niet meer te doen, zo moe werd ik ervan. Daardoor ging het op het werk ook heel moeilijk'.

Je bent kort daarna afgekeurd voor werk, zei je?

'Ja, toen was ik 53 en een half jaar oud. Ik was verwarmingsmonteur. Twee vingers van mijn rechterhand waren chronisch ontstoken. Als ik een schroefje aan moest draaien, moest ik het mijn collega vragen. Materiaal naar boven sjouwen was ook geen doen meer. Ik werd naar de keuringsarts gestuurd. Die man onderzoekt me en zegt tegen mij: 'Het is afgelopen met werken'. Dat was een schok. Er werd in die tijd niet gekeken naar de mogelijkheden van vervangend werk. En ik kreeg geen enkele begeleiding. Die vrijdag moest ik ook meteen mijn auto van de zaak inleveren. Dat was de volgende klap. En dan zit je plotseling thuis. Je burens vragen: 'Ben je

ziek?' Je zegt 'Ja', maar je durft eigenlijk niet te vertellen dat je afgekeurd bent.

Ze zien niks aan je en je bent bang dat ze denken dat je een aansteller bent'.

Had je nog willen werken? Gedeeltelijk of ander werk doen?

'Ja eigenlijk wel. Kijk, op een gegeven moment kom je thuis. Je bent afgekeurd. Nou, het eerste dat bij je opkomt is de gedachte: 'Gisteren ging ik nog gewoon naar mijn baas en kon ik werken. En vandaag kan ik niks meer. Ik ben afgekeurd. Ja, die gedachte was heel sterk. Ik vond het heel moeilijk. Tot op een gegeven moment dokter Marx tegen me zei: 'Joh, wat je precies gaat doen maakt me niets uit, maar je moet actief worden! Begin je huis op te schilderen of knap je tuin op, want dat in de stoel zitten, dat schiet niet op!'

Dat was heel goed advies!

'Jazeker! Ik ben ook bij mijn kinderen in huis gaan werken. Timmerwerk in het huis van mijn dochter, die een nieuwe verdieping op haar huis wilde zetten. En mijn zoon kocht ook een huis. Daar ben ik de tuin gaan onderhouden. Dat is mijn behoud geweest, al ging het ook steeds moeilijker. Ik heb weinig last van de schade in mijn organen, maar heb vooral heel veel gewrichtsklachten'.

Cor laat mij zijn hand zien waarvan een vinger is geamputeerd.

'In die vinger hadden ze eerst een kunstgewricht gezet. Toen kreeg ik een hele dikke vinger en hand. Daar hebben ze toen een brace op gemaakt. Die moest ik 5 weken dragen. Maar in die weken is de vinger helemaal vast gaan zitten. Ik kon die vinger niet meer buigen. Er is nog van alles geprobeerd, waaronder twee operaties, maar niets hielp. Bij alles wat ik deed stond die stijve vinger in de weg. Vorig jaar hebben we besloten de vinger te amputeren. Ze zeiden: 'Daar houd je geen last van'. Nou, mooi niet. Ik heb fantoompijn'

'Op een gegeven moment ging het lopen ook steeds moeilijker. De bedrijfsarts schreef me een scootmobiel voor. Maar dan moet je dus de handvatten inknippen om te kunnen rijden. Ik



heb dat geprobeerd, maar het ging helemaal niet. Nou, toen is het een rolstoel geworden.

Daar heb ik heel lang in rondgereden, maar toen dacht ik: 'Ik moet toch proberen een beetje te blijven lopen. Toen ben ik letterlijk rondjes rond de kerk gaan lopen. Dat viel niet mee. Maar op een gegeven moment kwam ik steeds verder. Het is niet dat ik die rolstoel nu niet meer gebruik, maar het is toch sporadisch'.

'Ik ben me gaan storten op modelbouw.' Cor toont me zijn hobbykamer, waar meerdere modelschepen en veel gereedschap staan uitgesteld. 'Eerst heb ik dit schip gemaakt. Dat is statisch, want het kan niet varen. Daarna heb ik meerdere schepen gebouwd die wel kunnen varen en daar ben ik nog steeds mee bezig. We hebben de vereniging in Breda. En daar hebben we ook vaarwater. En bij de kinderboerderij in Breda hebben we een hele grote plas. Daar kunnen we ons uitleven!'

'Al met al heb ik het er nog goed afgebracht. Ik ben bijna 83 en leid nog dit leven. Mijn broers en zus zijn rond hun 55e levensjaar al overleden. Zij hadden klachten die ook wezen op hemochromatose. Achteraf gezien is het waarschijnlijk dat mijn moeder het ook had en dat geldt ook voor twee broers van haar. Nooit gediagnosticeerd overigens, maar dat was in die tijd geen uitzondering'.

Kun je eens vertellen hoe je betrokken bent geraakt bij de oprichting van de HVN?

'Op een door hem georganiseerde bijeenkomst kwam dokter Marx met het idee een patiëntenvereniging op te richten. Daar is in eerste instantie Philip de Sterke – hij had een moeder met hemochromatose - mee aan de slag gegaan, maar dat wilde niet goed lukken. Toen heeft hij bij de Leverpatiëntenvereniging aangeklopt, om te vragen of wij als een aparte afdeling onder die vereniging zouden kunnen vallen. We waren welkom, maar niet als aparte afdeling. Al met al liep dat niet erg soepel, dus



na een tijdje ondernamen Philip, Wilma Meerveld en ik een nieuwe poging om een zelfstandige vereniging op te richten. Maar we hadden helemaal geen geld. Toen ik een keer langs ging bij mijn oude baas en het verhaal vertelde, gaf hij ons spontaan een mooi bedrag. 'Dan kunnen jullie even vooruit!', zei hij. Toen hadden we bijvoorbeeld geld voor postzegels. Konden we brieven versturen. Philip ging aan de slag met een webpagina. Zo zijn we een jaar of drie bezig geweest en wisten we wat fondsen te werven. Toen zijn we naar de notaris gegaan om statuten te maken en de vereniging op te richten. Dat ging niet zonder slag of stoot, want de Leverpatiëntenvereniging vond dat we onder hun vielen. Maar uiteindelijk kwam het goed.'

Hoeveel leden hadden jullie toen je je van de Leverpatiëntenvereniging afsplitste?

'Niet meer dan 25. Maar we zijn toen al snel begonnen met ons verenigingsblad. Dat heette meteen 'de IJzerwijzer'. Die naam was een idee van mij. In het begin was het een gestencild blaadje hoor. Pas later vonden we een drukker die niet al te duur was. We hadden toen een bestuur van vier mensen: Philip, Wilma, Peter Emans en ik. Dokter Marx bleef betrokken en was een gewaardeerd spreker op de contactbijeenkomsten die we organiseerden. Als hij sprak hadden we een volle zaal. We zijn in de jaren erna explosief gegroeid. We hadden op een gegeven moment wel 1500 leden! We hebben ook al snel een Medische Adviesraad ingesteld. Daarin had dokter Marx zitting, maar ook Dorien Swinkels, Herman Kreeftenberg en Cees van Deursen'. De laatstgenoemde drie zijn nog steeds actief in de vereniging! 'Om meer bekendheid te genereren voor hemochromatose en onze vereniging, zijn we toen medische beurzen gaan bezoeken. Nou, dat was wat!'

'Hoe bedoel je?'

'We kregen veel afwijzende reacties. 'Wat doen jullie hier? Die ziekte bestaat helemaal niet!', kregen we te horen. Cees van Deursen had met een collega een boekje gemaakt over hemochromatose. We kregen geld van het rijk om het te versturen naar alle internisten. Nou, je wilt niet weten wat voor reacties we soms kregen: 'Wil je die rommel bij je houden!' We kregen wel zo'n kwart van de boekjes retour gestuurd. Vanuit de Medische Adviesraad zijn ze toen gaan werken aan een protocol. Daarna kwam de zaak aan het rollen.'

Hoe lang heb je zitting gehad in het bestuur?

'Toch wel vrij lang. Ik was secretaris. Op een gegeven moment kwam er wat onenigheid en ben ik vertrokken'. Cor steekt daarbij ook de hand in eigen boezem. 'Kijk, Ik kan best een beetje een drammer zijn, hoor! Als ik iets in mijn kop heb ... Maar al met al heb ik er een niet zo'n fijn gevoel aan overgehouden.'

Dan vind ik het toch wel heel sportief van je dat je bereid bent tot dit interview!

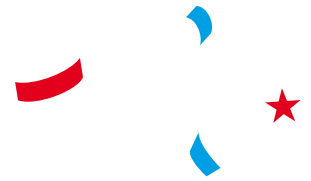
'Op een gegeven moment werd het contact weer min of meer hersteld. Dat ging zo. Marius Straver overleed. Marius en Ria waren goede bekenden van ons. Wij zijn naar de begrafenis geweest en hebben daarna nog een keer contact met Ria opgenomen en zijn bij haar thuis geweest. Vrij kort daarna was er een contactbijeenkomst in Weert gepland. Ria zei: 'Joh, rij mee. Dan zie je de bekenden van vroeger, waaronder Frans Heylen, ook weer eens'. 'Dat hebben we gedaan. Ik vond het fijn die mensen weer te zien. Wij zaten vrij achterin de zaal en Cees van Deursen zou een voordracht houden. Het eerste dat hij deed toen hij ons zag was naar ons toekomen. 'Wat leuk dat jullie er zijn', zei hij. Dat deed ons goed en toen dacht ik: 'Voor die 25 euro per jaar kan ik net zo goed weer lid worden!'

Fijn dat je dat gedaan hebt, Cor, en hartelijk dank voor het openhartige interview. Ik hoop je op 13 september op de jubileumbijeenkomst in De Reehorst in Ede te zien!

Frans Hoogeveen



Al 20 jaar financieel beheer



Een van de mensen met wie een interview in deze jubileumuitgave zeker niet mag ontbreken is penningmeester Hans Louwrier. Met al 20 jaar trouwe dienst is hij met afstand het langstzittende bestuurslid van de HVN. Alhoewel hij het eigenlijk nu wel tijd vindt om het stokje eens door te geven. Maar ja..... een opvolger is niet zo makkelijk te vinden.

Bij Hans werd in 2004 hemochromatose ontdekt, nadat hij al geruime tijd bij de reumatoloog onder behandeling was. "Omdat ik steeds maar moe bleef en de pijn in mijn handen ook maar niet minder werd, besloot de reumatoloog tot nieuw bloedonderzoek en toen kwamen het hoge ferritine gehalte en transferrine saturatie aan het licht." Na een DNA-onderzoek werd de diagnose erfelijke hemochromatose vastgesteld en kreeg Hans een stapeltje folders van de HVN mee, en een lijst met afspraken voor een serie aderlatingen.

Moderner

Eenmaal van de schrik bekomen meldde Hans zich meteen aan als lid van de HVN en ontving hij de IJzerwijzer. En laat daar nu net de -herhaalde- oproep voor een penningmeester in staan. Hans, die in zijn werkzame leven accountant was, hoefde niet lang na te denken en werd in 2005 de nieuwe penningmeester als opvolger van Cor Dijkers. "Het was voor mij gesneden koek natuurlijk, die cijfertjes" vertelt Hans. "Ik vond alleen dat het allemaal wel wat moderner kon en heb dat langzamerhand doorgevoerd. De HVN gebruikt nu een modern boekhoudpakket voor de computer dat makkelijk door een opvolger kan worden overgenomen."

Stille kracht

Naast het beheer van de financiën van de vereniging doet Hans nog veel meer, al doet hij daar wat luchtig over. Zo beheert hij de opslag van het archief in Beverwijk en rijdt hij regelmatig naar de ledenadministratie in Brabant om IJzerwijzers te brengen etc. Dan zijn er natuurlijk ook nog de bestuursvergaderingen en verder is hij (bijna) altijd aanwezig bij de lotgenotenmiddagen overal in het land. Dan is ook zijn echtgenote Janna actief, zij zit dan samen met Ineke Turfboer bij de entree om alle bezoekers welkom te heten en te registreren. "Ik ben in 2012 met pensioen gegaan en heb dus tijd genoeg," aldus Hans. Hij vertelt verder dat hij ook door instanties wordt ingeschakeld om mensen met schuldproblematiek te helpen hun zaakjes weer op orde te krijgen.

Anekdoten

Hans is een gezellige prater, die de ene na de andere anekdote uit zijn mouw schudt, met name over de beginjaren van de HVN. Maar die zijn helaas niet geschikt voor publicatie. Wél een aardig verhaal is het gedoe rondom de mokken die Hans ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan van de vereniging zou bestellen. Mooie mokken met daarop



de tekst '*HVN Hemochromatosevereniging 25 jaar*'.

Deze zouden uitgedeeld worden aan de bezoekers van de contactmiddagen. De eerste zending kwam binnen, maar met de opdruk: 'Nagelstyliste Diana'.

Hans greep meteen de telefoon om een en ander recht te zetten en hem werd toegezegd dat de goede mokken zo snel mogelijk verstuurd zouden worden. De verkeerde mokken mocht hij houden. Toen kwam de tweede zending: wederom met de opdruk 'Nagelstyliste Diana'. Inmiddels kwam Janna in opstand omdat de dozen met mokken wel erg veel ruimte in namen in de garage. Lang verhaal kort: uiteindelijk, na duizend excuses van de leverancier, werden de goede mokken geleverd, de verkeerde zijn aan een goed doel geschonken, de garage is weer opgeruimd en veel HVN-leden drinken inmiddels uit de jubileum mok.

Gewoon doorgaan

Over de gevolgen van de hemochromatose voor zijn lichaam is Hans ook luchtig. Dat is allemaal niet zo belangrijk lijkt hij te willen zeggen. Op gezette tijden aderlaten en dan is het weer klaar. Gewoon doorgaan en genieten van het leven, zijn vrouw, kinderen en het huiskonijn.

Femmy Soeters

Meer dan honderd IJzerwijzers

Op 25 februari 2000 verschijnt de eerste IJzerwijzer van de kersverse Hemochromatose Vereniging Nederland. Het zijn twee A4-tjes waarin het bestuur zich voorstelt: Philip de Sterke als voorzitter, Cor van Tilburg als secretaris en Wilma Meerveld als penningmeester. In dat jaar worden er vijf IJzerwijzers uitgegeven, die elk uit 12 pagina's bestaan en vanaf 2001 verschijnen er elk jaar vier IJzerwijzers, steeds met 16 pagina's.

Al die IJzerwijzers zijn bewaard gebleven, ik heb ze allemaal bekeken en gezien hoe het blad in de loop der jaren tot stand kwam en hoe de vorm langzaam veranderde. Het leek ons een aardig idee om wat getallen en namen te noemen en iets over de inhoud te vertellen, als een kleine historische bloemlezing bij "vijftwintig jaar IJzerwijzer".

Zoals gezegd, het eerste nummer verschijnt begin 2000 en tot en met het huidige nummer 2025/3 zijn er dus 104 IJzerwijzers uitgegeven. In de eerste nummers staan geen vormgevers of drukkers vermeld, maar vanaf eind 2003/begin 2004 is dat wel het geval. Ik tel in totaal 7 vormgevers en 9 drukkers. De ene vormgever houdt het langer uit, dan de ander; het varieert van 2 tot 22 nummers en ook met de drukkers zijn er wisselende ervaringen, variërend van 2 tot 14 nummers.

Roestfoto's

De komst van een nieuwe vormgever of drukker leidt in een aantal gevallen tot een nieuwe lay-out, die vooral is terug te vinden in het voorblad en de schrijfwijze van "IJzerwijzer", die in de loop van de tijd een duidelijke verandering ondergaat. Vanaf het begin tot 2003/2 is de lay-out onveranderd, maar van 2003/3 tot en met 2006/4 wordt het voorblad aangepast. In de nummers 2007/1 en 2 worden het eerste kleurtje in beeld, waarna van 2007/3 tot en met

2015/4 het hele voorblad in kleur wordt gebracht. In de jaren 2016 en 2017 wordt de lay-out opnieuw aangepast en vanaf 2018 is de lay-out zoals we die nu kennen, met MEO als vormgever en drukker. Vanaf 2021 staat op de voorplaat van de IJzerwijzer steeds een 'roestige' foto. We werden geïnspireerd door onze Australische zustervereniging die ook 'roestige' foto's gebruikt als illustratie voor hun blad. Een heel bijzondere uitgave was tijdens de coronacrisis. Inmiddels hebben we van verschillende leden bijdragen gekregen zodat we nog geruime tijd vooruit kunnen.

Redactie

Om een IJzerwijzer te maken zijn vormgevers en drukkers nodig, maar die moeten wel eerst worden voorzien van kopij en dat is de taak van de redactie. En ook daar zie je in de loop van de tijd grote veranderingen. Het eerste nummer wordt gemaakt door de bestuursleden, maar dat verandert al in 2001, als een driekoppige redactie aantreedt. En daarna komen en gaan redactieleden; ik heb er in totaal 26 geteld; de kortste carrière betreft zegge en schrijven de bijdrage aan één nummer. Maar er zijn ook volhouders: Anton Visser is koploper met 31 nummers, gevolgd door Anneke Geldof die 28 nummers voor haar rekening neemt en Cor Dijkers (tevens gedurende een aantal jaren voorzitter van de vereniging) is betrokken bij 21 IJzerwijzers. De kleinste redactie bestaat uit 2 leden, de grootste uit 5. De eerste jaren is er geen duidelijke onderlinge taakverdeling binnen de redactie, maar vanaf 2006

Voorpagina's tijdslijn



2000



2007



2008



2009

25 jaar IJzerwijzer

Roest op de voorpagina



NR.3 2022



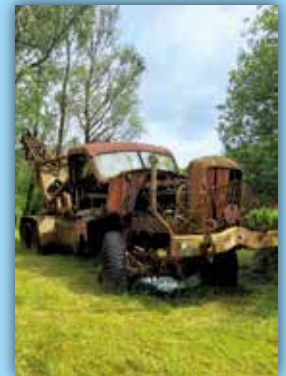
NR.1 2023



NR.4 2023



NR.3 2024



NR.1 2025

is er sprake van een “eindredacteur” en vanaf 2018 zelfs van een “eindredacteur” en een “hoofdedacteur”.

Hemochromatose

De redacties zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de IJzerwijzer en het ligt voor de hand om zoveel mogelijk over hemochromatose te publiceren. Dat is ook vanaf het begin het geval: al in de eerste nummers verschijnen lijstjes van folders die de vereniging ter beschikking stelt aan de leden. In 2004 zijn er al folders over hemochromatose, over hulp bij aderen, over voeding, over gewrichtsklachten, en een aandachtspuntenlijst. In de loop der jaren wordt daar heel wat HVN-documentatie aan toegevoegd en dat wordt allemaal uitgebreid beschreven. Ook worden er regelmatig artikelen gepubliceerd over verschillende aspecten van hemochromatose.

Rubrieken en interviews

Daarnaast verschijnen er vanaf het prille begin verslagen van contactbijeenkomsten en van overleg van het bestuur met de Medische Advies Raad. Er zijn interviews met patiënten die hun verhaal willen delen, maar er is ook algemene informatie over zaken als zorgkosten en verzekeringen. Sommige rubrieken

verdwijnen in de loop van de tijd. Zo zijn er een tijd lang “IJZERvreterTJES, een rubriek voor oproepen en tips. Ook wordt er soms “vanuit de bestuurskamer” gerapporteerd en de rubriek “kort nieuws” is veelvuldig aanwezig. Vanaf 2006 verschijnt als vaste inleiding een “van de voorzitter” en dat is nu nog steeds het geval. In 2021 is de rubriek ‘korte berichten van het bestuur’ gestart waarbij verslag wordt gedaan van belangrijke punten die in bestuursvergaderingen aan de orde zijn geweest. In 2022 wordt de rubriek ‘beste Cees’ gestart waarin onze voorzitter Dr. Cees van Deursen, ingaat op vragen die hij van leden heeft gekregen. Maar in wezen verschillen de rubrieken van nu niet zoveel van wat in de afgelopen vijftienvintig jaar in de IJzerwijzer is verschenen.

De ontwikkelingen op het gebied van diagnose en behandeling van hemochromatose gaan stap voor stap en we hebben daar de afgelopen 25 jaar via de IJzerwijzer over gerapporteerd. Dat doet uw redactie met veel plezier, sterker nog, we kunnen daar best nog een of twee extra leden voor gebruiken. Wie durft het aan?

Menno van der Waart



2014



2016



2018



2022

Interview met Ria Straver

In de geschiedenis van de HVN zijn een aantal mensen geïnterviewd, sommige zelfs meer dan één keer, maar een van hen spant, wat dat betreft, de kroon. Het is Marius Straver, die meestal samen met zijn vrouw Ria, aan het woord kwam. We hadden voor dit jubileumnummer van de IJzerwijzer graag opnieuw het echtpaar willen spreken, maar Marius is helaas op 29 juli 2018 op 84-jarige leeftijd overleden. Gelukkig is Ria nog in goede gezondheid en die hebben we ontmoet om met haar bij te praten en terug te kijken op 25 jaar HVN. Maar eerst volgt hieronder een van de interviews met Marius en Ria dat in IJzerwijzer 2/2015 verscheen, van de hand van redacteur Driek Cornelissen.



In gesprek metMarius en Ria Straver.

De IJzerwijzer praat bij met de eerste Leden van Verdienste van de HVN. Tijdens de algemene ledenvergadering van de Hemochromatose Vereniging Nederland in Breda op 25 april werd er tijd gemaakt om stil te staan bij een bijzonder jubileum. Voorzitter Henk Jacobs vroeg Ria en Marius Straver om even naar voren te komen. Verbaasd maakte het echtpaar van achterin de zaal zijn weg naar voren. Ria en Marius zetten zich al 15 jaar als vrijwilliger in voor onze vereniging vertelde Henk. Met passie en inzet staan zij patiënten bij om raad en morele ondersteuning te bieden. Dit doen zij niet alleen telefonisch en per e-mail, maar ze komen ook naar vrijwel elke contactdag en benaderen dan actief de aanwezige leden, ondanks hun gevorderde leeftijd. Hun tomeloze inzet was, zo zei Henk, voor het bestuur aanleiding om Ria en Marius voor te dragen als Lid van Verdienste, de eersten van de HVN.

Dit voorstel kon op unanieme stemmen rekenen van de aanwezige leden en aldus geschiedde. Als blijvend aandenken spelde secretaris Maria Brinkhof bij Marius een unieke reversspeld in de vorm van het verenigingslogo op, waarna zij Ria een al even unieke ketting met het verenigingslogo omdeed. De huldiging kwam voor het

echtpaar onverwacht en met de hun kenmerkende bescheidenheid bedankten zij bestuur en leden. Voor de redactie van de IJzerwijzer was het aanleiding om de echtelieden thuis op te zoeken voor een gesprek over hun ervaringen.

Enkele weken later word ik hartelijk ontvangen bij Ria en Marius thuis in Berkel-Enschot onder de rook van Tilburg. Aan tafel gezeten met een kopje thee binnen handbereik volgt een geanimeerd gesprek waaruit ik alleen maar kan concluderen dat de betrokkenheid van Ria en Marius oprecht is. Wat hen bijzonder maakt, is dat zij als koppel elkaar aanvullen. Marius deelt zijn ervaringen als patiënt. Ria die van haar als partner. Maar ik begin bij het begin en wil als relatief jonggediende van de vereniging eerst weten waar hun betrokkenheid vandaan komt.

Hoe zijn jullie vrijwilliger geworden bij de HVN?

Marius: "toen ik 50 jaar was werd bij mijn tweelingbroer hemochromatose geconstateerd. Ik liep zelf al enkele jaren bij een internist voor vermoeidheidsverschijnselen en bleek het ook te hebben. Ik heb als gevolg van de ijzerstapeling levercirrose en kreeg te horen dat ik nog een jaar te leven had." Ria: "die boodschap was voor ons aanleiding om informatie te gaan zoeken en zo kwamen we bij de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging terecht. Gelukkig ontdekten we al snel dat hemochromatose geen levensbedreigende ziekte is, maar er was nog zeer weinig informatie. Omdat we zo'n beetje de enige waren die er iets vanaf wisten, werden we bijna als vanzelf de contactpersonen voor hemochromatose. Dat evolueerde in een werkgroep hemochromatose, waar na een aantal jaren de HVN uit is ontstaan".

Wat was jullie voornaamste motivatie om contactpersoon te worden?

Ria: "toen we hoorden dat Marius nog maar een jaar te leven had, gingen we door een heel onzekere en angstige periode terwijl dat niet nodig was. Uiteindelijk vonden we één andere persoon die ook hemochromatose had en daar waren we heel blij mee. Door zelf onze ervaringen te delen



met andere hemochromatosepatiënten, wilden we helpen voorkomen dat mensen ook zoiets zouden meemaken. Dertig jaar geleden, als je de diagnose kreeg, dacht je aanvankelijk dat je de enige was met deze ziekte. De arts wist er ook niets van".

Wat geeft jullie voldoening?

Marius: "het geeft mij voldoening als ik iemand gerust kan stellen. Soms zie je op contactdagen wel eens mensen waarmee je contact hebt gehad en dan hoor je wat ze na het telefoongesprek hebben gedaan. Dat geeft ook wel voldoening, maar mensen hoeven helemaal niet te laten weten hoe het is afgelopen." Ria: "het geeft mij de meeste voldoening als je een telefoongesprek beëindigt en dat kan soms wel een half uur of langer zijn, dat ze zeggen dat ze al heel blij zijn dat ik ze te woord heb gestaan en dat de ongerustheid is weggenomen. Er overkomt hen een hele hoop en ze willen het verhaal kwijt. Ze willen weten of ze nog oud kunnen worden. Dat is het belangrijkste. Je hoeft maar te luisteren".



Is de hulpvraag waarmee mensen contact opnemen veranderd?

Ria: "ja vroeger lag de nadruk op de gevoelens. Mensen wisten niet hoe ze met de ziekte om moesten gaan en of ze zich zorgen moesten maken. Nu zijn het gerichte, concrete vragen. Bijvoorbeeld "als de aderlatingen zijn geweest, wordt het dan beter?" Marius: "inderdaad, ik ervaar dat vroeger mensen echt problemen hadden met de ziekte, ze wisten niet wat ze ermee moesten doen. Nu krijg je meer zakelijke vragen. Ook zoiets als "wanneer is er een HVN-contactdag?" We hebben minder ongeruste patiënten, minder mensen die echt uit zorg contact opnemen."

Wat voor soort vragen krijgen jullie?

Marius: "we krijgen hele brede vragen, medisch, verzekerings-technische zaken, werk-gerelateerde dingen,

maar ook maatschappelijke zaken. Over de telefoon, maar ook via e-mail. Dat laatste vind ik lastiger. Ik vraag me dan af wie schrijft die e-mail? En wat doen ze ermee? Je kunt niet spontaan zijn op papier. Aan de telefoon hoor ik meteen of het glas half vol is of half leeg. Is het half leeg, dan is het eerste wat ik zeg: "U kunt nog een heel goed leven leiden. U hebt geen levensbedreigende ziekte". Mensen moeten ermee leren omgaan. Ik kan zelf lichamelijk niet veel meer, maar voor de dingen die ik niet meer kan, heb ik andere activiteiten gezocht". Ria: "het begint vaak met een technische vraag, maar er ligt vaak een vraag achter. Soms belt een partner van iemand die patiënt is, maar die patiënt wil zich er niet mee bezig houden terwijl de partner zich erg ongerust maakt."

Wat voor adviezen geven jullie?

Marius: "ik geef geen adviezen, alleen maar mijn eigen ervaringen, dingen die wij meegemaakt hebben. Vaak zijn er klachten over de arts, maar we kunnen niet zomaar zeggen dat iemand naar een andere arts moet. Pas nog belde iemand over haar arts. Dat ging helemaal niet tussen die twee en ze vroeg dus naar een nieuwe arts. We kennen natuurlijk niet alle artsen. We hebben wel een map met een aantal adressen, maar geen kwalificaties. Ook al houdt een arts zich bezig met hemochromatose, dan wil dat nog niet zeggen dat het een deskundige is op dat gebied. We adviseren dan eerder om op het ziekenhuis eens te vragen of er een specialist is op het gebied van hemochromatose. Probeer eens een ander consult."

Hoe vaak wordt er een beroep op jullie gedaan?

Marius: "de laatste tijd is het matig. Het is niet zoveel meer als vroeger, toen was het wekelijks een paar keer raak. Toen was er veel onbekendheid. Nu kun je op je PC alles vinden en er is zoveel meer bekend." Ria: "pas geleden hebben er nog een aantal mensen contact gezocht. Ik denk gemiddeld een keer of twee, drie per maand."

Tot slot, hoe lang mogen we nog op jullie rekenen?

Ria: "zo lang als ik kan spreken door de telefoon blijf ik het doen. De vereniging wil dat we het blijven doen dus we gaan door. Natuurlijk maak ik wel eens mee dat het een emotioneel beladen gesprek is, maar ik zie het echt niet als inzet. Het kost ons geen moeite.. Marius: "ik hoor minder goed en dat is lastig aan de telefoon, maar ik denk niet aan stoppen. Zo lang we kunnen, blijven we ook naar de contactdagen gaan. We komen daar niet om het bestuur en de andere vrijwilligers te zien, maar om de patiënten te ontmoeten."

"Ria en Marius, ontzettend bedankt voor dit gesprek en we hopen dat de HVN nog lang op jullie mag rekenen."



Vrijwilligersdag

Zoals hierboven beschreven heb ik onlangs een gesprek met Ria gehad tijdens een dag voor de vrijwilligers die op 10 mei 2025 in Delft werd georganiseerd. Vanwege wegomleidingen en files besloot Ria om met de trein te komen, maar anders was ze met de auto gekomen. Ze heeft inmiddels de leeftijd van 86 bereikt, maar is nog behoorlijk fit.

Toen Marius rond zijn vijftigste te horen kreeg dat hij hemochromatose had, was zijn ferritine-waarde opgelopen tot ca. 4800 µg/l en was zijn lever al ernstig door cirrose aangetast. Maar al voordat dit bekend werd, kampte Marius in toenemende mate met vermoeidheid. Hij is weliswaar blijven doorwerken, maar ging op zijn 59ste met vervroegd pensioen waardoor het leven voor hem - maar ook voor Ria - veranderde. De vermoeidheid speelde Marius steeds meer parten waardoor hij een aantal favoriete hobby's - zoals paardrijden en zeilen - niet meer kon beoefenen. Daar kwamen muziek, lezen en later schilderen voor in de plaats.

Leegte

In de loop der jaren heeft Ria haar rol van gelijkwaardige echtgenoot zien veranderen in die van regelaar en (mantel)zorger. Maar ze heeft dat niet als een last ervaren, omdat ze allebei positief waren ingesteld en steeds keken wat er nog wel mogelijk was; het glas bleef lange tijd half vol. Pas in het laatste levensjaar van Marius sloeg de balans steeds meer door naar fulltime zorgverlener. Dat heeft ze met liefde gedaan. We kijken terug op de jaren samen met Marius, maar ook hoe ze van de leegte die Marius achterliet een ruimte heeft kunnen maken die ze weer opnieuw kon invullen. Dat deed ze door veel te bewegen, concertbezoeken, bridgen, lopen, tennissen en fietsen. Ook ervaart ze veel steun van haar kinderen, kleinkinderen en vrienden.'



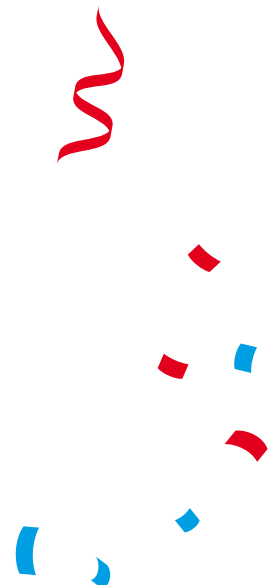
Internet

Ria is nog steeds een van onze contactpersonen, maar het aantal gesprekken dat ze in het verleden binnen kreeg, is drastisch verminderd. Dat kan liggen aan de manier waarop de HVN deze gesprekken heeft georganiseerd, maar het komt vast ook doordat mensen tegenwoordig veel informatie kunnen vinden op het internet. Toch zijn die telefonische contacten heel nuttig geweest voor mensen die zo een luisterend oor vonden. Het ging vaak niet alleen over hemochromatose, maar ook over de gevolgen daarvan.

Die contactbijeenkomsten zijn volgens Ria nog steeds een mooie aanvulling op de informatie die de HVN haar leden geeft. We moeten zeker de lunch als startpunt niet opheffen, want het is vaak een moment waarop mensen elkaar leren kennen en met elkaar van gedachten wisselen. Ook de IJzerwijzer is een nuttige bron van informatie en vooral de persoonlijke ervaringsverhalen zijn belangrijk voor de lezers.

Het was heel plezierig om met Ria, onder de stralende zon in Delft, te kunnen terugkijken op al die jaren waarin ze eerst samen met Marius, maar later op eigen kracht, een belangrijke bijdrage heeft kunnen leveren aan de HVN. Hiervoor willen we haar vanaf deze plek nogmaals hartelijk bedanken.

Menno van der Waart





Interview met Henk Jacobs



Op 25 april heb ik gesproken met drs. Henk Jacobs, oud voorzitter van de HVN. Henk is van origine huisarts, maar het grootste deel van zijn werkend leven was hij actief als bedrijfsarts en als directeur van de Arbo Unie Tilburg. Zijn speciale interesse ging uit naar inspanningsfysiologie, duikgeneeskunde en arbeid-gerelateerde longziekten. Hij vertelt dat hij het belangrijk vond om als directeur van de Arbo Unie ook zelf als bedrijfsarts te blijven werken. Dan was het 'afdwalen van de werkelijkheid' een minder groot risico. Hij hield op deze manier feeling met de realiteit van de patiënten en het personeel.

Zijn vrijetijdsbesteding bestond vooral uit besturen. Henk heeft bestuurstantal en hij heeft dat vanaf 1985 tot aan 2019 op diverse plaatsen laten zien; overigens zowel beroeps-gerelateerd als vrijetijd-gerelateerd. Hij raadt een boek aan van Mathieu Weggeman, hoogleraar organisatiekunde aan de Technische Universiteit Eindhoven, getiteld 'Leidinggeven aan professionals? Niet doen!'



Elkaar versterken

Henk is van 2011 tot 2019 voorzitter van de HVN geweest en werd voorjaar 2019 opgevolgd door Cees van Deursen. Tot voor kort was Henk nog adviseur van het HVN bestuur. Henk vertelt niet bang te zijn om ook minder leuke dingen in een bestuur te bespreken. Hij vertelt een aantal zaken over zijn bestuurlijke ervaringen waaruit blijkt dat het elkaar versterken in een bestuur erg belangrijk is om iets goed te laten

verlopen. Ook geeft hij als tip dat tien jaar als voorzitter van een vereniging het maximum zou moeten zijn; dan is 'nieuw bloed' nodig.

Bloeddonatie

Iets waar hij blij mee is en waar hij veel energie in gestoken heeft, is het mede toegankelijk maken van bloeddonatie voor hemochromatose patiënten. Vanzelfsprekend was dit uiteindelijk een team effort. Henk heeft in 2012 in 'de week van de orgaandonatie' een brief geschreven naar het ANP. Dat resulteerde in een krantenartikel met als titel: '8000 liter bloed verspild'. N.a.v. dit artikel werd hij gebeld door iemand van de Australische 'HVN'. Daar konden hemochromatose patiënten toen al bloeddonor worden. De volgende stap was om het behandeld te krijgen in de Tweede Kamer, maar het kostte heel wat moeite en tijd om het op de agenda te krijgen. Henk vertelt dat het om gelijkberechtiging ging: ook hemochromatose patiënten zouden bloeddonor moeten kunnen worden, was het idee. Hierna heeft de



minister positief geadviseerd en is HVN in gesprek gegaan met Sanquin (de bloedbank). Het totale proces heeft vijf jaar geduurd! Ik zeg als hemochromatose patiënte en aankomend bloeddonor: "bedankt Henk en collegae voor jullie inspanningen!" Inmiddels zijn er protocollen die het mogelijk maken dat we bloeddonor kunnen worden.

Dit interview gaat overigens niet alleen over wat Henk deed en nog doet, maar ook over het feit dat hij zelf ook hemochromatose patiënt is.

Zo rond 2000 kreeg Henk, toen 55 jaar oud, gezondheidsklachten die leken op een burn-out. Hij kwam bij de internist terecht en die begreep niet wat er aan de hand was. De volgende stap was een bezoek aan de endocrinoloog. Die constateerde een te hoog ferritinegehalte van 6600 µg/L. Er volgden twee jaren van wekelijkse aderlatingen.

Henk is inmiddels bijna 80 (oogt overigens jonger) en zijn huidige klachten betreffen vooral de grote gewrichten. Er zijn inmiddels twee heupen vervangen en nu zijn de knieën op termijn aan de beurt. Henk sportte voorheen wel, maar dat gaat helaas niet meer. Hij vertelt een nuchter mens te zijn en moet even nadenken als ik hem vraag naar de eerste gedachte of zijn eerste gevoel toen hij de diagnose hemochromatose kreeg. Zijn antwoord geeft duidelijk aan hoe hij in het leven staat; nuchter en geneigd om e.e.a. aan te pakken: "als aderlaten de therapie is, dan gaan we dat doen".



Bijvangst

Al pratend in de Noord Brabantse zon komen er diverse onderwerpen gerelateerd aan hemochromatose voorbij. Een daarvan is dat de weg naar diagnose zo divers is bij de verschillende patiënten. Er zijn mensen waarbij het boven water komt omdat ze zich aanmelden bij de bloedbank als bloeddonor en daar ontdekt wordt dat de ferritine te hoog is. Ferritine kan overigens ook verhoogd zijn vanwege een voorbijgaande infectie, maar soms blijkt dat de patiënt hereditaire hemochromatose heeft. Een mooie 'bijvangst' voor bloeddonoren! Anderen tobben jaren met allerlei klachten waar geen oorzaak voor gevonden wordt en krijgen pas na jaren de diagnose en de behandeling. Een van de symptomen is vermoeidheid, maar er zijn wel twintig ziektebeelden waarbij vermoeidheid een rol speelt. Het is dus niet zo vreemd dat artsen de diagnose vaak in eerste instantie niet weten te stellen.

Henk ervaart wel dat o.a. reumatologen en internisten inmiddels meer alert zijn op de aanwezigheid van hemochromatose. Verder legt hij uit dat het soms gebeurt dat iemand suikerziekte heeft gekregen t.g.v. ijzerstapeling en voor suikerziekte wordt behandeld, maar dat de achterliggende oorzaak, namelijk hemochromatose, niet ontdekt wordt. Zo kan dat ook gebeuren met reumatische klachten, die door de reumatoloog worden behandeld maar er wordt niet ontdekt dat hemochromatose de veroorzaker van de klachten is. Met deze ervaringen in het achterhoofd is het belangrijk dat hemochromatose patiënten blijven vertellen over hun aandoening. Henk geeft ook nog aan

dat niet iedere hemochromatose patiënt ziek wordt. Dit is in zo'n 10-30 % van de mensen met de erfelijke aanleg voor hemochromatose het geval. Het aantal hemochromatose patiënten, zo'n 10.000 in Nederland, is nog steeds geen aanleiding voor een bevolkingsonderzoek zoals dat er al wel is voor darmkanker.

Kunstmatige intelligentie

Verder praten we nog kort over Artificial Intelligence. Dit is iets waar men in de gezondheidszorg in Nederland volop mee bezig is. Henk heeft daar al eens mee gewerkt t.b.v. een spreekbeurt. Hij ontdekte wel dat je als mens goed moet nakijken of AI niet zaken combineert die niet gecombineerd moeten worden. Zelf heeft hij t.b.v. een van zijn vroegere werkzaamheden computer programma's geschreven. Mogelijk kan er met AI iets gedaan worden in het diagnose proces.

Tot slot promoot hij nog even de bijeenkomst die gehouden zal worden i.v.m. het 25-jarig bestaan van de HVN op 13 september in de Reehorst in Ede. Persoonlijk ziet hij uit naar de lezing van Prof. Dr. John van der Oost die zal spreken over eventuele genterapie bij hemochromatose. Komt allen!

"Henk, bij deze wil ik je namens de HVN leden hartelijk bedanken voor al het werk wat je in de loop van de jaren voor de HVN hebt gedaan!"

Gijsbertha Reiling-van de Kemp



AI voor medische toepassingen

De kranten staan er vol van en op de TV is er ook de nodige aandacht voor: kunstmatige intelligentie, artificial intelligence, AI. Het is een van de meest spraakmakende wetenschappelijke ontwikkelingen van de afgelopen jaren en de berichten variëren van 'hoogst interessant' tot 'bedreigend voor de samenleving'. Het is een nieuwe techniek die in feite al in 1955 is begonnen, maar vooral de afgelopen paar jaar een stormachtige ontwikkeling doormaakt.

Het is in feite heel eenvoudig begonnen: je voert in een computer een groot aantal gegevens in over een bepaald onderwerp. Dat kunnen getallen zijn of plaatjes. Die computer gaat daarmee met behulp van wiskundige formules aan de slag (zogenoemde algoritmes) waarmee vervolgens voorspellingen kunnen worden gedaan.

Bijvoorbeeld: met behulp van gegevens over een groot aantal huizen (locatie, grondoppervlak, staat van onderhoud, etc.) in een bepaalde omgeving kan je met AI vrij zeker voorspellen wat de waarde is van een huis dat in die buurt verkocht gaan worden.

Ander voorbeeld: met behulp van gegevens over heel veel planten en bloemen die in een computer zijn opgeslagen, kun je met AI via een programmaatje dat je op je telefoon kunt laden, vrijwel elke bloem, struik of plant zelf van de juiste naam voorzien. PlantNet is een van die programma's.

Zelfstandig

Inmiddels is de ontwikkeling van AI al weer veel verder. Moderne computers gebruiken nog steeds heel veel ingevoerde gegevens, maar ze worden ook steeds zelfstandiger, gaan zelf conclusies trekken, gegevens interpreteren en het eind is nog lang niet in zicht.

Er is een toenemende zorg over deze ontwikkelingen en met name de negatieve toepassingen worden in de pers breed uitgemeten. Nepnieuws, beïnvloeding van mensen, van verkiezingen, verkeerde vormen van fraudeopsporing (toeslagen affaire), het voeden van wantrouwen, zelfsturende wapens, kortom, de angst slaat toe en er is zorg dat het uit de hand loopt.

Medisch

Misschien raken daardoor de positieve mogelijkheden een beetje ondergesneeuwd, maar die zijn er wel degelijk, op allerlei terreinen. In dit verhaaltje wil ik mij beperken tot de medische toepassingen. Ik zet ze op een rijtje, zonder de claim dat het compleet is want elke dag komen er nieuwe bij.

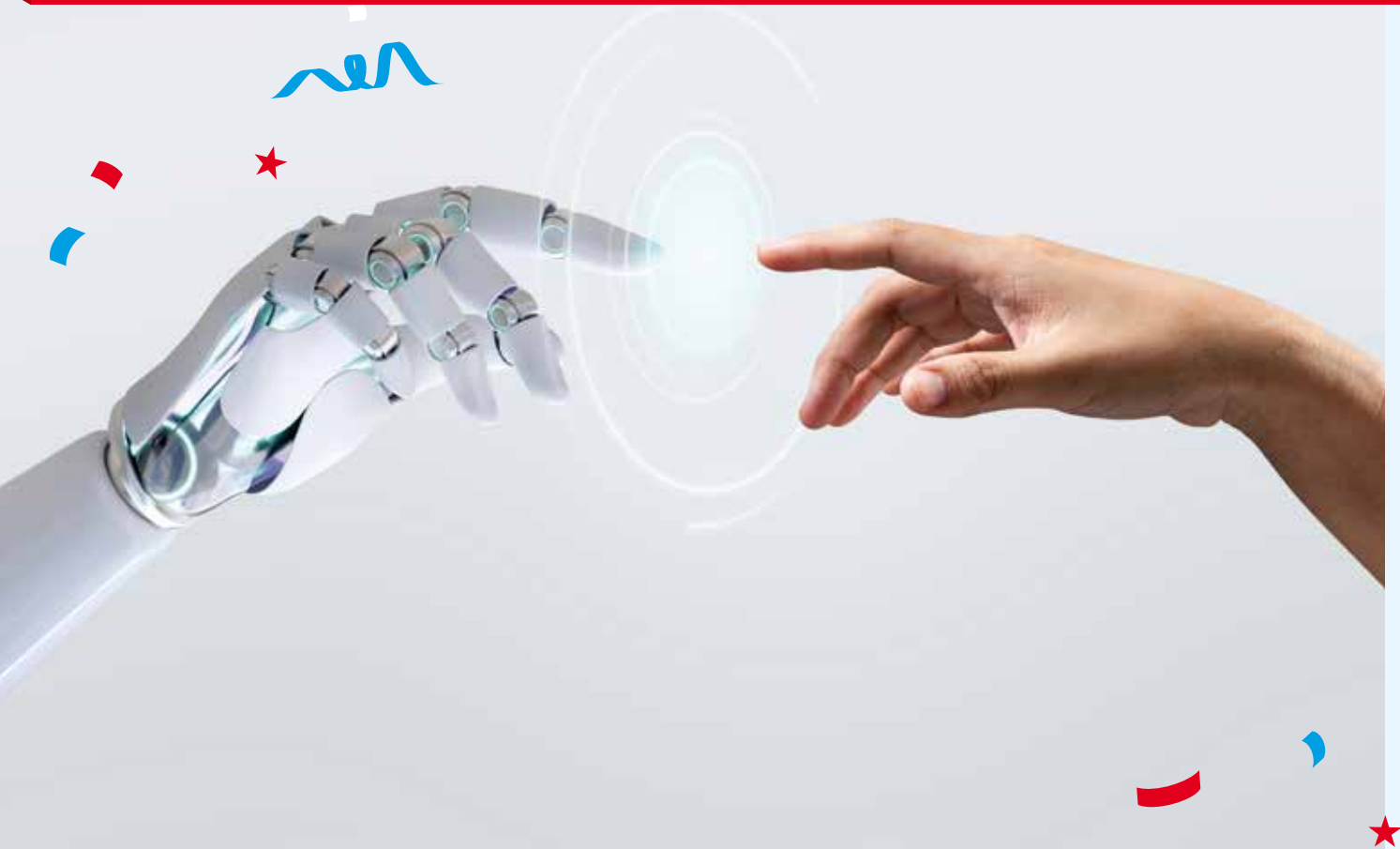
- Interpretatie van röntgenfoto's, CT's, MRI's en overige scansystemen. Dat is het werk van de radioloog, maar nu al verslaat AI de radioloog. Met AI kunnen kleinere details worden opgespoord, het denkraam van de AI computer is groter dan van de gemiddelde radioloog en, niet

onbelangrijk, de computer wordt nooit moe. Voorlopig is AI vooral een hulpmiddel voor de radioloog: de eerste interpretatie loopt via AI, de radioloog kijkt er naar, trekt conclusies, en geeft adviezen. Maar de verwachting is, dat de rol van de radioloog zal afnemen en die van AI verder zal toenemen.

- Bij onderzoek van het darmstelsel worden scopen gebruikt: flexibele slangen met een cameraatje aan het uiteinde zodat de scopist kan zien hoe de darmen er van binnen uitzien. Ze zien ontstekingen, poliepen, kankercellen. Maar dat is mensenwerk, met alle beperkingen van dien. Inmiddels is het mogelijk om het uiteinde van de scope te voorzien van een mini-computer die dit kijkwerk minstens zo nauwkeurig kan verrichten als de scopist.



Kunstmatige intelligentie



- Huisartsen en specialisten stellen diagnoses op basis van lichamelijk onderzoek, scans, bloed- en urineonderzoek. Daarbij maken ze gebruik van gegevens die ze meestal paraat hebben, 'in hun hoofd hebben zitten'. Maar, die persoonlijke gegevensbank is natuurlijk niet onuitputtelijk. En laat nu ook daar de AI-computer weer een fantastische bijdrage kunnen leveren, want die beschikt over een vrijwel onuitputtelijke hoeveelheid gegevens en kan vermoedelijk net zo goed of zelfs beter met de gevonden lichamelijke gegevens tot een diagnose komen.
- Het interpreteren van vlekken en plekken op de huid gebeurt meestal door de huisarts of de dermatoloog. Met AI kan dat minstens zo secuur, is inmiddels gebleken.
- Met behulp van mini-computers, kleine sensoren, die onder de huid worden gepland of om de pols zitten worden allerlei lichaamsgegevens, ook vanuit het bloed, continu gemeten en doorgegeven aan het ziekenhuis. Zodra er ernstige afwijkingen worden geconstateerd gaan de alarmbellen rinkelen en wordt de patiënt opgeroepen om voor verder onderzoek naar de arts te gaan.
- Veel mensen, vooral ouderen, slikken soms een hele batterij aan geneesmiddelen en het is vaak onduidelijk hoe die elkaar beïnvloeden, maar dat ze dat doen is wel zeker. Met AI kan die beïnvloeding beter in kaart worden gebracht.
- Ook bij het opsporen van mogelijke bijwerkingen van geneesmiddelen wordt steeds vaker gebruik gemaakt van AI.
- De werking van antidepressiva is vaak lastig te voorspellen. Het ene middel werkt bij meneer a, maar niet bij mevrouw b en het is vooralsnog onduidelijk waar dat door komt. Met AI zijn de artsen beter in staat om te voorspellen welk middel bij welke patiënt zal gaan werken.
- De zoektocht naar nieuwe geneesmiddelen is vaak lastig en heel langdurig. Ook daar worden met AI grote stappen gemaakt. Met AI kan de structuur (de vorm) van eiwitten heel snel worden voorspeld. En die structuur is bepalend voor de vraag of en zo ja hoe een stof als geneesmiddel zal werken. Voor deze toepassing hebben de bedenkers de Nobelprijs scheikunde 2024 gekregen.
- In de zorg zullen robotverplegers allerlei taken kunnen overnemen van het menselijke personeel.
- De meest fascinerende ontwikkelingen zijn die met manipulatie van de hersenen. Door mini-computers (chips) in de hersenen te implanteren kunnen signalen worden opgevangen die door andere computers worden omgezet in bewegingen, spraak etc. Volledig verlamde patiënten kunnen op die manier toch weer gedeeltelijk mobiel worden, en hun gedachten worden vertaald in spraak.

Dus, als u vreest dat AI alleen maar bedreigingen inhoudt, dan bent u misschien aan de hand van de bovenstaande opsomming, toch een beetje gerustgesteld.

Menno van der Waart



Hemochromatose: behandeling nu en in de toekomst

Regelmatig wordt door onze leden de vraag gesteld of aderlaten, de klassieke behandeling van erfelijke hemochromatose, in de toekomst kan worden vervangen door andere methoden. Of er zijn vragen over medicijnen die voor hemochromatose worden gebruikt. Dus, tijd om daar een stukje over te schrijven.

Erfelijke hemochromatose, ook vaak aangeduid als primaire hemochromatose, is het resultaat van een erfenis; een erfenis van je beide ouders die een 'fout' gen aan je hebben doorgegeven. Dat foute gen zit in de kern van al je (miljarden) cellen waarmee je lichaam wordt opgebouwd en onderhouden. De wetenschappelijke naam van het foute gen is C282Y en het geeft de plaats aan waar die fout zich precies bevindt. In dit geval gaat het om een klein foutje in het HFE gen op chromosoom nummer 6, een van de 23 chromosomen paren die elke cel bevat. Zo'n fout gen noemen we een mutatie.

Gestapeld

De ontdekking van die mutatie en van de plaats van de mutatie dateert uit 1996, dus niet eens zo lang geleden. Door die mutatie nemen we meer ijzer op dan het lichaam nodig heeft. En, zoals we weten, dat teveel aan ijzer wordt opgeslagen, gestapeld, in organen en gewrichten en dat levert allerlei narigheid op. Vandaar de term ijzerstapeling.

Reactie

Deze mutatie is lang geleden de mensheid 'binnengeslopen'. En misschien was het niet eens een fout, maar een aanpassing van de leefomstandigheden van die mensen die lange tijd geleden leefden. Dat waren destijds jagers, die voornamelijk vlees aten waarin veel ijzer zit dat nodig was voor hun harde bestaan. Maar misschien was de jacht niet altijd succesvol en dreigden ze daardoor een ijzertekort te ontwikkelen. De C282Y mutatie was wellicht de reactie om toch aan voldoende ijzer te komen.

Toen de jagers langzaam overgingen naar het boerenbestaan lieten ze het vlees steeds vaker staan en kregen daardoor minder ijzer via hun granenvoedsel binnen. Maar dankzij de C282Y mutatie namen ze toch extra ijzer op vanuit hun ijzer-arme voedsel. Dus, voor die boerengeneratie was het een nuttige fout, maar wij, hemochromatose patiënten, zitten er nu mooi mee opgescheept.

Eenvoudig en goedkoop

Gelukkig is er een simpele oplossing die we allemaal kennen: aderlaten of erythrocytaferese.

Met enige regelmaat wordt er een halve liter bloed afgetapt zoals bij aderlaten of wordt het bloed door een machine gehaald en worden de rode bloedcellen verwijderd zoals bij erythrocytaferese. Eenvoudige, goedkope en veilige behandelingen. Niets meer aan veranderen zou je zeggen.

Maar soms wordt aderlaten of erythrocytaferese niet goed verdragen; mensen zijn lastig aan te prikken of zijn angstig. Voor hen zou een alternatief welkom zijn, bijvoorbeeld een pil die ze kunnen inslikken en die hopelijk niet al teveel bijwerkingen oplevert. Er zijn inderdaad pillen in de handel die worden gebruikt voor de behandeling van hemochromatose maar dan met name voor secundaire hemochromatose. Dat is een niet erfelijke vorm van ijzerstapeling die onder andere het gevolg is van regelmatige bloedtransfusies. In zo'n geval is aderlaten natuurlijk geen optie, want aan de ene kant geef je patiënten extra bloed, en aan de andere kant tap je het weer af.

Chelatoren

Voor die secundaire hemochromatose patiënten zijn een aantal medicijnen beschikbaar die ofwel als tablet of als infuus worden gebruikt. Het zijn stoffen die ijzer binden (zogenaamde chelatoren) en dat gebonden ijzer verlaat vervolgens het



Behandeling hemochromatose

lichaam. Voorbeelden zijn: deferasirox (Exjade), deferipron (Ferriprox) en deferoxamine (Desferal). Het is op zich een mooi alternatief, maar wel met een beperking, want al deze middelen hebben mogelijke bijwerkingen en ze worden daarom slechts bij uitzondering voorgeschreven bij primaire hemochromatose. In hoofdstuk 5 van het Zorgboek IJzerstapelingsziekte staat hier het nodige over beschreven.

Maagzuurremmers

En toch is er ook voor primaire hemochromatose patiënten al wel een alternatief. Mensen die maagzuurremmers slikken (protonpompremmers) blijken minder ijzer op te nemen vanuit het voedsel. Het zijn middelen zoals omeprazol en pantoprazol. Er zijn patiënten die zelfs helemaal geen aderlatingen meer nodig hebben. Je zou denken dat dit dus de ideale oplossing is als alternatief voor aderlaten. Maar er zit, zoals gewoonlijk, een addertje onder het gras. Maagzuurremmers kunnen ook een aantal ernstige bijwerkingen opleveren. En dus wordt afgeraden om maagzuurremmers te slikken als behandeling van hemochromatose. Maar als je die middelen moet slikken vanwege andere aandoeningen is het verminderen van ijzeropname een welkome 'bijwerking'.

Is het behandelplaatje daarmee compleet? Niet helemaal, want er wordt wel degelijk onderzoek gedaan naar geneesmiddelen die effectief zijn maar geen of op zijn minst acceptabele bijwerkingen te zien geven. Voor de farmaceutische industrie is hemochromatose eigenlijk niet voldoende interessant. Bij hen gaat het om het verdienmodel:

hoeveel tijd en geld kost het om een nieuw middel te ontwikkelen, zijn er voldoende patiënten met deze aandoening en wat mag een effectief middel kosten? En dan is het voor 'big farma' al gauw duidelijk dat ze daar hun geld niet in gaan steken. Maar er zijn wel universiteiten die geïnteresseerd zijn in hemochromatose en in de vraag hoe die overmatige ijzeropname ontstaat en of je die kunt afremmen.

Hepcidine

Zoals uitgelegd gaat het om een mutatie, een verandering in onze genen. Die mutatie veroorzaakt een aantal problemen in ons lichaam en een daarvan betreft een eiwit dat luistert naar de naam hepcidine. Het wordt in de lever aangemaakt maar het speelt een cruciale rol bij de opname van ijzer vanuit het voedsel dat via de darm in het lichaam komt.

Op die darmwand zitten 'ijzerpoortjes' waar weer een ander eiwit actief is dat ferroportine heet. Het hepcidine gaat vanuit de lever naar de poortjes en gooit die dicht als er teveel ijzer dreigt te worden opgenomen. Maar, mensen met de C282Y mutatie zijn niet in staat om voldoende hepcidine aan te maken en dan worden de ijzerpoortjes dus niet meer gesloten.

Voor nieuwe geneesmiddelen zou kunnen worden gezocht in de richting van hepcidine. Je zou kunnen denken aan een hepcidine-achtige stof ter vervanging van het natuurlijke



hepcidine. Ook kan worden gedacht aan geneesmiddelen die aangrijpen op de ijzerpoortjes, dus op het ferroportine. De zoektocht naar dit soort middelen heeft tot nu toe nog geen bruikbare medicijnen opgeleverd maar wel meer inzicht in wat er precies in het lichaam misgaat bij mensen die de C282Y mutatie 'onder de leden' hebben.

Crispr-Cas

Inmiddels is er ook een techniek in ontwikkeling om mutaties zelf te herstellen. Daarvoor wordt de zogeheten Crispr-Cas techniek toegepast waarvoor twee uitvinders, Jennifer Doudna en Emmanuelle Charpentier, in 2023 de nobelprijs voor scheikunde hebben gekregen. Bij deze techniek wordt ook gebruik gemaakt van een eiwit, in dit geval van een enzym, dat als een schaar werkt. Je stuurt het enzym naar de plek van de mutatie en geeft het daar opdracht om het foute stukje gen weg te knippen en te vervangen door een correct stukje gen. Als dat lukt voor mutatie C282Y zou de hepcidine productie weer op gang komen en ben je door een eenmalige (!) behandeling van je hemochromatose verlost.

Technisch kan dit allemaal en er wordt met deze methode al uitgebreid gewerkt in de agrarische sector. Planten worden immuun gemaakt voor bepaalde ziektes, of ze worden zo bewerkt dat ze meer per oogst opleveren of meer oogsten per jaar. En zelfs bij mensen is de methode al toegepast, zij het onder strikte voorwaarden en alleen bij levensbedreigende ziektes. Nadeel van de methode is dat er hoge kosten aan verbonden zijn en dat er mogelijke ongewenste effecten kunnen optreden.

Toekomstmuziek

Dus, voor de behandeling van hemochromatose is deze techniek nog niet aan de orde, maar wellicht is dit wel toekomstmuziek als de techniek nog beter beheerst en betaalbaarder wordt. Dan zou het zomaar kunnen zijn, dat je voor een enkele behandeling een infuusje krijgt en daarna zonder hemochromatose weer het ziekenhuis verlaat. Dat zou prachtig zijn!

Menno van der Waart





Gedoe met aderlaten

Al een jaar of vijftien ben ik als hemochromatose patiënt met een zekere regelmaat in het ziekenhuis voor aderlaten en dat regel ik zelf. Om de drie maanden laat ik 'ferritine prikken' en als dat hoger is dan de waarde die ik zelf het liefste aanhoud, dan maak ik een afspraak voor aderlaten.

Zo ook een paar maanden geleden. Ik was eerst een uurtje gaan fitnessen en een uur later had ik de aderlaten afspraak. Het prikken liep perfect en het bloed vloeide in no-time naar de opvangzak. De bloedprikster deed een pleistertje op de prikplaats, en ik trok mijn trui weer aan en stond op het punt van vertrek.

Toen zag de bloedprikster dat er bloed uit de mouw van mijn trui drupte. Mijn arm werd weer ontbloot, het pleister verwijderd en het bloed spoot er letterlijk uit. Kennelijk had het fitnessen mijn bloed zo 'geactiveerd' dat het supersnel stroomde. De combinatie van eerst fitnessen of, in zijn algemeenheid, sporten en kort daarna aderlaten, is niet verstandig. En direct sporten na aderlaten is natuurlijk helemaal niet verstandig, maar dat had ik eerder al wel begrepen. Al doende leert men.

Tips

Deze ervaring laat zien, dat een succesvolle aderlating niet vanzelfsprekend is. Maar er zijn een aantal tips die misschien niet voor iedereen bekend zijn, dus die geef ik u graag door. Ze staan voor het grootste deel genoemd in hoofdstuk 5 van het Zorgboek IJzerstapelingsziekte.

- In principe moet de bloeddruk worden gemeten voordat met aderlaten wordt gestart. Logisch, want met een te lage bloeddruk is de kans op flauwvallen tijdens of na het aderlaten groter. Toch wordt die bloeddrukmeting vaak overgeslagen, ten onrechte.
- Zorg dat je 'in rust' bent als je gaat aderlaten, dus niet, zoals ik deed, nog gauw even gaan sporten.
- Als je angstig bent voor het prikken, er tegenop ziet, dan valt te overwegen om van te voren een kalmerend middeltje te nemen. Valdispert is zo'n middel dat je bij de drogist kunt kopen, maar je zou ook aan je huisarts of apotheek advies kunnen vragen.
- Als je nerveus bent en/of (daardoor) koude handen hebt, trekken de aderen terug en is het lastig om in een keer raak te prikken
- Zelf werd bij mij een keer een warme band om mijn arm gelegd omdat ik kennelijk in de ogen van de prikster te koude armen had. Of misschien oogde ik heel nerveus?
- Maar eenvoudiger is het om de armen een beetje te wrijven of te wassen met warm water.
- Als u 'stroperig' bloed hebt, dan stroomt dat minder goed en kan aderlaten een langdurige geschiedenis worden. Als u dat weet of als dat blijkt uit een te hoge hematocriet waarde, kan het helpen om van te voren een bloedverdunner te slikken, bijvoorbeeld Ascal.



- In zo'n geval zou u de huisarts kunnen vragen om 100 mg Ascal (Carbasalaatcalcium) in de vorm van een bruistablet of poeder voor te schrijven.
- Als prikken pijnlijk is, dan kan een verdovende crème (Emia) uitkomst bieden, mits ruim een uur van te voren opgebracht.
- Als u vaak wordt geprikt ontstaat er bindweefsel waardoor het prikken steeds lastiger wordt. Een extra dunne naald (Venflon) kan uitkomst bieden.
- Maar misschien heeft de instelling waar u laat aderlaten de beschikking over een VeinViewer waarmee de aderen beter zichtbaar worden gemaakt zodat mis-prikken wordt vermeden.
- Er zijn in sommige ziekenhuizen ook speciale echografie technieken ontwikkeld om in één keer raak te prikken.
- Meestal wordt u tijdens het aderlaten iets te drinken aangeboden, goed om het vochtgehalte aan te vullen. Als er niet spontaan iets wordt aangeboden kunt u er uiteraard naar vragen of zelf na afloop voor wat drinken zorgen.
- Alcoholische consumpties voor of na aderlaten kunnen beter worden vermeden; daardoor daalt de bloeddruk, met de kans op flauwvallen.
- Neem rust na aderlaten om 'weer op krachten te komen'.
- En, mocht er erythrocytaferese apparatuur beschikbaar zijn, dan kunt u overwegen om die techniek te gebruiken. Nadeel is dat er in de regel in beide armen moet worden geprikt, maar voordeel is, dat er per keer 2-3 keer zoveel ijzer wordt verwijderd als bij aderlaten..

Ik wens u ongecompliceerde aderlaten sessies toe!

Menno van der Waart

Transparantie kwaliteit in de gezondheidszorg

De Nederlandse Patiëntenfederatie stuurt regelmatig vragenlijsten op naar mensen die zich hiervoor hebben aangemeld, het zogeheten Zorgpanel. Het gaat uiteraard over onderwerpen die betrekking hebben op de gezondheidszorg in Nederland. Bijvoorbeeld over tekorten aan medicijnen of over kwaliteit van ziekenhuizen en zorgverleners. Het resultaat van zo'n vragenlijst wordt vastgelegd in dikke rapporten met heel veel getallen en conclusies en dat leent zich niet voor publicatie in de IJzerwijzer. Maar het is misschien wel voor sommige lezers interessant om af en toe een korte samenvatting te lezen van dit soort onderzoeksrapporten. Vandaag doe ik een poging om een in oktober vorig jaar verschenen rapport samen te vatten over 'transparantie kwaliteit'.

Bij dit onderzoek gaat het over het feit dat niet door elk ziekenhuis of kliniek dezelfde kwaliteit wordt geleverd. Zo is bijvoorbeeld gebleken dat je voor een prostaatoperatie beter naar ziekenhuis A kan gaan dan naar ziekenhuis B. Dat is door zorgverzekeraar VGZ uitgezocht aan de hand van het aantal declaraties voor luiers. Hoe minder succesvol de operatie is verlopen, hoe vaker incontinentie het gevolg is en dus hoe meer luiers er worden gebruikt door de 'lekkende' patiënt.

Als je dus vrij bent in de keuze, dan is het verstandig om van te voren uit te zoeken hoe een ziekenhuis, maar met name hoe de specialisten in dat ziekenhuis, staan aangeschreven. Maar het is dan wel de vraag of je die informatie ook kunt vinden. En misschien dat sommigen gewoon het volste vertrouwen hebben in hun 'eigen' ziekenhuis en de daar werkende artsen en hebben ze helemaal geen behoefte aan speurwerk. Kortom, over dit soort vragen gaat dit onderzoek en de resultaten, kort samengevat, staan hieronder te lezen.

Zorgpanel

In totaal hebben 11720 mensen uit het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland deelgenomen aan dit onderzoek. Wat betreft de verschillende resultaten van prostaatoperaties wist 33% van de deelnemers dat er grote verschillen zijn tussen ziekenhuizen, 43% wist wel van verschillen, maar niet dat ze zo groot zijn en 22% dacht dat het niet uitmaakt bij welk ziekenhuis je geopereerd wordt.

De meeste deelnemers willen weten welk ziekenhuis of kliniek goed is in een behandeling of operatie. Slechts 5% heeft hier geen behoefte aan of twijfelt, maar 60% van de deelnemers wil dit wel van tevoren weten en 35% vindt dat dit afhangt van het type behandeling of operatie. Bij een eenvoudige ingreep vinden zij dit bijvoorbeeld minder noodzakelijk.

Ervaringen

Er is nog onvoldoende inzicht in kwaliteit van ziekenhuis of kliniek. Zo geeft 40% van de deelnemers aan dat zij niet makkelijk kunnen zien welk ziekenhuis of kliniek goed is in een bepaalde behandeling of operatie. Manieren waarop deelnemers bij voorkeur geïnformeerd willen worden over de kwaliteit van een ziekenhuis of kliniek variëren: door de zorgverlener, door de zorgverzekeraar, door

ZorgkaartNederland, door een onafhankelijke partij of website, door het zelf uit te zoeken, via (sociale) media en via ervaringen van anderen.

Van de deelnemers die de afgelopen paar jaar 'onder het mes zijn gegaan' had 61% voorafgaand aan de operatie genoeg informatie over hoe goed het ziekenhuis of kliniek is voor de betreffende ingreep, 6% had onvoldoende informatie en 33% had helemaal geen informatie. Van deze laatste groep had 19% ook geen behoefte aan informatie, bijvoorbeeld omdat het ging om een spoedsituatie of eenvoudige ingreep, of omdat de voorkeur naar een locatie dichtbij ging.

Deelnemers die wel informatie hadden, maar niet voldoende, wilden onder andere meer uitleg over de operatie en wat er mogelijk is in geval van meerdere opties. Ook hadden ze behoefte aan meer uitkomstinformatie (zoals kans van slagen of mogelijke complicaties), aan informatie over welk ziekenhuis of kliniek gespecialiseerd is in de operatie én informatie over specialisatie van de arts. Ook ervaringen van andere patiënten worden gemist.

Inzicht

Deelnemers die wel voldoende informatie zeiden te hebben, hadden dit met name via een zorgverlener (34% via huisarts, 30% via een andere zorgverlener) en/of via internet (23% via ZorgkaartNederland, 20% via een andere internetbron, bijv. via websites van ziekenhuis of kliniek). Het is wenselijk dat ziekenhuizen en klinieken hier een grotere bijdrage aan leveren. Zo vindt bijna 9 op de 10 deelnemers dat ziekenhuizen en klinieken meer inzicht moeten bieden in percentages succesvolle operaties. Deelnemers die van te voren voldoende geïnformeerd waren over hoe goed het ziekenhuis of kliniek is voor hun operatie en deelnemers die deze informatie niet nodig hadden, zijn het meest tevreden over het resultaat van hun operatie. Deelnemers die deze informatie misten, zijn hierover het minst tevreden. Het is duidelijk, dat er nog een hele wereld te winnen valt m.b.t. inzicht in kwaliteit van ziekenhuizen en hun specialistische medewerkers en dat daar ook behoefte aan is bij de deelnemers van het Zorgpanel.

Menno van der Waart

Maagzuurremmers en hemochromatose

Regelmatig wordt mij de vraag gesteld: "Ik heb jarenlang zo'n 3-4 keer per jaar een aderlating moeten ondergaan om mijn ferritinespiegel stabiel te houden, maar sinds een x aantal jaren is dat niet meer nodig, of in veel mindere mate. Wat is er aan de hand?"

Het kan zijn, dat er een chronisch bloedverlies, meestal vanuit het maag-darmkanaal, in het spel is. Zonder dat dit opvalt kun je dan dagelijks een kleine hoeveelheid ijzer kwijt raken. Zeker als de persoon in kwestie wat ouder is moet je met die mogelijkheid rekening houden. Met het onderzoek van de ontlasting naar bloed kun je dit op het spoor komen. En als de uitslag niet wijst op bloedsporen is de kans op darmpoliepen e.d. heel klein.

Je zou ook kunnen denken dat de opname van extra ijzer vanuit de darm afneemt, als je wat ouder wordt. Maar er zijn bij onderzoeken geen aanwijzingen gevonden voor een leeftijdseffect. Mijn eerste tegenvraag aan de vragensteller is: "Gebruikt u maagzuurremmers?" En dit blijkt bij veruit de meeste mensen het geval te zijn. Hoe zit dat dan precies?

Minder zuur

De scheikundige vorm van het ijzer in de voeding (IJzer3+) kan niet door het slijmvlies van de darm worden opgenomen. Dat lukt alleen met IJzer2+. De maag produceert zuur, en dit zuur helpt mee om IJzer3+ om te zetten in IJzer2+. Wanneer iemand sterke maagzuurremmers zoals omeprazol, esomeprazol, pantoprazol, lansoprazol, rabeprazol (de zogenaamde protonpompremmers) gebruikt, wordt in de maag veel minder zuur aangemaakt. De omzetting van IJzer3+ naar IJzer2+ is hierdoor sterk afgenomen en er is dus minder ijzer beschikbaar voor opname in de darm. Het blijkt dat de ijzeropname bij mensen met hemochromatose door het innemen van een maagzuurremmer zowat gehalveerd is.

Iemand met hemochromatose neemt per dag ongeveer twee keer zoveel ijzer op als iemand zonder hemochromatose. Met het gebruik van deze maagzuurremmers wordt de ijzeropname dus weer ongeveer normaal.

Voordat de maagzuurremmers beschikbaar werden gesteld is onderzoek gedaan naar het risico van het optreden van een ijzergebrek, omdat bekend was hoe maagzuur en ijzeropname in de darm met elkaar verbonden zijn. Uit dat onderzoek bleek dat er geen ijzergebrek optrad. Het duurde dus een tijd totdat de maagzuurremmers in beeld kwamen bij de patiënten met hemochromatose. In 2007 werd in het Britse vakblad voor maag-darm-leverziekten GUT een artikel gepubliceerd, waarin de rol van de maagzuurremmers werd aangetoond. Met latere onderzoeken kon dit worden bevestigd.

Hepcidine

Blijft nog de vraag, waarom mensen zonder hemochromatose dan geen tekort aan ijzer ontwikkelen. Het verschil tussen

iemand zonder en iemand met hemochromatose zit in de hoeveelheid hepcidine. Hepcidine regelt de opname van ijzer vanuit de darm: meer ijzer nodig > een lagere hepcidine spiegel; geen ijzer nodig > een hogere hepcidine spiegel. Patiënten met hemochromatose hebben een (relatief) tekort aan hepcidine. Hierdoor is er geen rem op de ijzeropname. Maar als er bij hen minder ijzer in de darm beschikbaar is, wordt er minder ijzer opgenomen. Mensen zonder hemochromatose kunnen het niveau van hepcidine aanpassen. En wanneer bij hen door het gebruik van een maagzuurremmer minder IJzer2+ in de darm beschikbaar is, kan de hepcidinespiegel wat worden verlaagd, waardoor er meer ijzer kan worden opgenomen. Waarschijnlijk is dit de reden, dat het effect van de maagzuurremmers alleen bij patiënten met hemochromatose optreedt. Iedere hemochromatose patiënt dan maar aan de maagzuurremmer? Dat is wel heel kort door de bocht.

Als iemand met hemochromatose om redenen van aandoeningen van de slokdarm of van de maag een maagzuurremmer nodig heeft, is het effect op de ijzeropname mooi "meegenomen". Als alternatief voor aderlatingen zouden de maagzuurremmers jarenlang moeten worden voorgeschreven. Maar ze hebben, net als alle medicijnen, een kans op bijwerkingen. Om die reden worden ze niet geadviseerd als behandeling bij hemochromatose.

dr. C. van Deursen, internist niet praktiserend

Literatuur:

Hutchinson C, Geissler CA, Powell JJ, Bomford A: Proton pump inhibitors suppress absorption of dietary non-haem iron in hereditary haemochromatosis. *Gut*. 2007 Sep;56(9):1291-5. doi: 10.1136/gut.2006.108613.

van Aerts RM, van Deursen CT, Koek GH: Proton Pump Inhibitors Reduce the Frequency of Phlebotomy in Patients with Hereditary Hemochromatosis. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2016; 14 (1): 147-52.

Vanclooster A, van Deursen C, Jaspers R, Cassiman D, Koek G: Proton pump inhibitors decrease phlebotomy need in HFE hemochromatosis: double-blind randomized placebo-controlled trial. *Gastroenterology*. 2017;153:678-680.

Moris W, Verhaegh PLM, Verbeek J, Swinkels DW, Laarakkers CM, Masclee AAM, Koek GH, van Deursen CTBM. Absorption of non-heme iron during gastric acid suppression in patients with hereditary hemochromatosis and healthy controls. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol*. 2021 May 5. doi: 10.1152/ajpgi.00371.2020.

Bij het samenstellen van deze jubileumuitgave heeft de redactie alle oude IJzerwijzers nog eens doorgespit en daarin nog heel wat interessante artikelen gevonden. Een kleine selectie daarvan willen we u graag nog eens laten lezen. Voor het gemak hebben we deze artikelen in drie categorieën opgedeeld: 'Mijlpalen om bij stil te staan', 'Anders dan nu' en 'Leuke weetjes'. Veel leesplezier gewenst! Sommige teksten zijn licht aangepast vanwege de leesbaarheid.

De redactie

IJZERwIJZER

Hemochromatose Vereniging Nederland

25 februari 2000 | Jaargang 1 | Nummer 1

En nu verder...

Zoals velen inmiddels weten, is de Hemochromatose Vereniging Nederland voortgekomen uit de voormalige werkgroep Hemochromatose van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Dankzij de steun van de NLV hebben wij nu de stap gezet om als zelfstandige vereniging verder te gaan. Het is belangrijk dat mensen ons kunnen vinden, niet alleen patiënten met hemochromatose, maar ook mensen die inmiddels leverziekten hebben ontwikkeld als gevolg hiervan.

Even voorstellen

Het bestuur van de vereniging bestaat uit drie personen:

Philip de Sterke – Voorzitter

Cor van Tilborg – Secretaris

Wilma Meerveld – Penningmeester

We stellen ons graag kort aan je voor, zodat je weet met wie je te maken hebt.

Philip de Sterke

Laat ik beginnen bij het begin. Mijn moeder kampte meer dan 20 jaar met vermoeidheid, gewrichtsklachten en andere symptomen die uiteindelijk bleken te wijzen op hemochromatose. Vele artsen vermoedden van alles-van reuma tot zelfs kanker-maar uiteindelijk werd vastgesteld dat ze leed aan hemochromatose. Een (experimentele) chelatiekuur volgde, waarna ze op 58-jarige leeftijd overleed.

In die periode begon mijn eigen zoektocht. Ook ik had klachten die mogelijk verband hielden met ijzerstapeling. Steeds vaker hoorde ik hetzelfde verhaal van artsen: "U zult zelf op zoek moeten." Dat deed ik dus. Na veel onderzoek vond ik een arts die bereid was mij te behandelen met ijzerverwijderingstherapie. De klachten – zoals vermoeidheid – verminderden.

In de afgelopen 2 tot 3 jaar heb ik me verdiept in alles over hemochromatose. Onze website is mijn voornaamste communicatiekanaal. Voor de website van onze vereniging

ben ik dan ook verantwoordelijk. Verder lees ik zoveel mogelijk wetenschappelijke artikelen die over hemochromatose verschijnen. Ik hoop daarover, in begrijpelijke taal, vaak in deze nieuwsbrief te berichten.

In deze internettijd wilde ik de informatie over hemochromatose op een georganiseerde manier verspreiden en heb ik als vrijwilliger voor de NLV gewerkt. Door allerlei omstandigheden was het echter noodzakelijk de 'eigen' vereniging te beginnen. Mijn energie is beperkt, dus ik richt me vooral op e-mail en het bijhouden van de site. U kunt mij via e-mail bereiken en ik zal vragen zorgvuldig beantwoorden. Ik heb veel archieven en kan altijd wel een antwoord opzoeken, dan wel u doorverwijzen naar een arts.

Onze contactpersonen zijn ook goed op de hoogte en ook bij hun kunt u al uw vragen stellen.

In de afgelopen jaren heb ik veel contacten opgebouwd met gespecialiseerde artsen, organisaties en onderzoekers en bij de taakverdeling leek het voor de hand te liggen dat, ik als voorzitter van de HVN zou gaan optreden omdat we in Cor een goede secretaris hebben en Wilma de penningen goed kan gaan beheren

Cor van Tilborg

Ik ben Cor en woon in Oosterhout, Noord-Brabant. Ik ben 57 jaar en bijna 35 jaar getrouwd met Gemma. Samen hebben we vier kinderen en drie kleinkinderen. Tijd tekort en hobby's te over: wandelen in de natuur, tuinieren en knutselen.

Helaas heb ik daar veel van moeten inleveren als gevolg van mijn gewrichtsklachten. Maar het beluisteren van Duitse Volksmuziek is nog steeds een favoriete besteding van mijn tijd. Ik was in mijn 'werkzame' leven centrale verwarmingsmonteur, service monteur CV en projectleider. Maar sinds drie jaar ben ik in de WAO terecht gekomen wegens hemochromatose.

Omdat ik met mijn tijd iets zinnigs wilde doen ben ik lid geworden van de werkgroep hemochromatose van de NLV. Nu heb ik, wegens principe overwegingen mijn lidmaatschap van de NLV opgezegd en zodoende kan ik mij volledig inzetten voor de HVN, want daar heb ik volmondig JA tegen gezegd, om samen met Philip en Wilma, maar ook zeker met uw hulp, de vereniging van de grond te krijgen en een stevige basis te geven.

Wilma Meerveld

Ook ik was een van de mensen van de werkgroep hemochromatose. Ik was ziek geworden en wist niet waardoor. Na altijd te hebben gewerkt in drukke banen als administratief medewerker, boekhouder, secretaresse, officemanager en planner, met daarnaast nog mijn gezin bestaande uit man en dochter plus veel huisdieren en daarbij nog allerlei beslommeringen als opleidingen en cursussen, oudercommissies en noem maar op, ging het mij steeds moeilijker af om dingen te doen die ik altijd deed. Om mij heen riepen mijn vrienden dat ik niet alles tegelijkertijd kon doen omdat ik ouder werd, maar ja,

38 jaar is toch niet zo heel oud. Op mijn werk kreeg ik al een tijd geen promotie meer, domweg omdat ik het niet kon bolwerken.

Sinds 1984 ben ik diabetes patiënt en wordt de functie van allerlei organen regelmatig gecontroleerd. Mijn internist constateerde een terugloop in mijn leverfunctie en vroeg mij of ik niet iets teveel alcohol gebruikte. Na dat eens te hebben overdacht en onderzocht bleek dat niet het geval te zijn. Bij mijn volgende controle, toen ik dat mijn internist wilde vertellen, gingen alle alarmbellen bij hem rinkelen, want, had ik niet jaren geleden al eens tegen hem gezegd dat er een vreemde ijzerziekte in onze familie was geconstateerd? Toen was het snel geregeld. Nu, na ca. 80 aderingingen, een WAO afkeuring en heel wat aanpassingen in mijn leven voor wat betreft de bedrijvigheid, ben ik blij dat ik mijn resterende energie kan geven aan een doel dat dat verdient.

Uit: IJzerwijzer 2000/1

Mijlpalen om bij stil te staan

Nieuw hemochromatose-gen ontdekt

Onderzoekers in het Universitair Medisch Centrum (UMC) St. Radboud Nijmegen hebben in samenwerking met onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) een nieuwe mutatie gevonden in het hemochromatose (HFE)-gen.

Deze mutatie – Leu183Pro – kan in combinatie met het dragerschap van de Cys282Tyr mutatie ijzerstapeling veroorzaken.

De mutatie is gevonden bij twee niet verwante patiënten die een duidelijke ijzerstapeling hadden. Eerder DNA-onderzoek toonde aan dat zij slechts drager waren van de Cys282Tyr mutatie. De nieuwe mutatie werd gevonden na uitgebreid DNA-onderzoek in Nijmegen door een groep onderzoekers. Dit onderzoek stond onder leiding van dr. D.W. Swinkels, klinisch chemicus/arts klinische chemie.

De twee mannelijke patiënten bleken beiden drager te zijn van zowel de Cys282Tyr als de Leu183Pro mutatie.

Waar dragers van alleen de Cys282Tyr mutatie geen ijzer stapelen, bleek de combinatie met de Leu183Pro mutatie bij deze patiënten wel tot ijzerstapeling te leiden.

Mogelijk zal deze nieuwe mutatie in de toekomst een rol kunnen spelen bij dragers van het hemochromatosegen (Cys282Tyr), die een duidelijk geobjectiveerde ijzerstapeling hebben.

Uit: IJzerwijzer 2008/1

Mijlpalen om bij stil te staan



HEFAS Studie Nijmegen

De HEFAS-studie is opgezet om onderzoek te doen naar het verband tussen verschillende “ijzerwaarden”, klachten en de kosteneffectiviteit van familieonderzoek bij hemochromatose. Familieonderzoek kan mogelijk veel onnodig leed bij familieleden van een hemochromatosepatiënt voorkomen. Door tijdige diagnose – liefst vóórdát er klachten zijn – kan behandeling vroeg worden gestart.

Onderzoek in de praktijk



Rekrutering

Patiënten zijn geworven via vijf centra:

- Atrium Ziekenhuis Brunssum
- Academisch Ziekenhuis Groningen
- Radboud Universiteit Nijmegen
- UMC Utrecht
- Rijnstate Ziekenhuis Arnhem

Er zijn 282 patiënten met hemochromatose geselecteerd, waarvan de eerstegraads familieleden zijn benaderd voor deelname.

Vragenlijsten

Familieleden vulden vragenlijsten in over klachten, leefstijl en behandeling.

Laboratoriumonderzoek

DNA-uitslagen en bloedonderzoek zijn verzameld. Indien gegevens ontbraken, zijn waar nodig nieuwe testen uitgevoerd.

Eerste resultaten

Tot nu toe deden 1145 mensen mee aan het onderzoek:

- 247 patiënten
- 898 familieleden

Bij slechts 43,9% van de familieleden werd hemochromatose in eerste instantie vastgesteld. Van 250 werden laboratoriumresultaten verkregen. Tot nu toe hebben 366 familieleden screening ondergaan. Daarvan bleek 81,5% hemochromatose te hebben.

Conclusie

Het is essentieel om eerstegraads familieleden te screenen op hemochromatose. Toch is dit bij slechts 43,9% van hen gebeurd, een onaanvaardbaar laag percentage.

Dit vraagt om:

- Meer actieve benadering en betere organisatie van familiescreening.
- Voorkomen van vertraging bij laboratoriumonderzoek.
- Een centraal screeningsprogramma.

Tot slot danken de onderzoekers alle deelnemers en huisartsen voor hun medewerking. De definitieve resultaten worden eind 2005 verwacht en natuurlijk gedeeld in de IJzerwijzer.

Uit: IJzerwijzer 2004/1

European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis geïnstalleerd

Op 22 oktober 2005 vond in Rennes (Frankrijk) de eerste bijeenkomst plaats van de Europese Federatie van Verenigingen van Patiënten met Hemochromatose (EFAPH).

Bij deze bijeenkomst waren vertegenwoordigers aanwezig uit zeven landen. De landen die deelnamen aan deze federatie zijn: Frankrijk, Spanje, Nederland, België, Ierland, Duitsland, Engeland, Noorwegen, Italië, Portugal en Zweden. Tijdens deze eerste bijeenkomst zijn de statuten van de federatie besproken en unaniem aangenomen. De aanwezige vertegenwoordigers kozen de heer Jean Rialland uit Frankrijk als voorzitter van het federatiebestuur. Dit bestuur bestaat verder uit een secretaris en een penningmeester.

De Nederlandse vertegenwoordiger, de heer Cok Dijkers (voorzitter van de Hemochromatose Vereniging Nederland), werd gekozen als vice-voorzitter

Onderwerpen van gesprek

Tijdens de bijeenkomst werd veel informatie uitgewisseld over de organisatiestructuur, ledentallen en belangrijkste activiteiten van de nationale verenigingen. Onderwerpen die verder aan bod kwamen waren onder andere:

- Aderlaten (waar, kosten, gebruik van afgenomen bloed)
- Preventie (familiescreening en algemene screening)
- Discriminatie bij bloedbanken en verzekeringsmaatschappijen

- Vergoeding van DNA-onderzoek door zorgverzekeraars
- Vrije verkrijgbaarheid van ijzersupplementen

Uniformering

Er werd gesproken over het belang van meer samenwerking en afstemming tussen de verschillende landen. Hierbij werd onder andere gedacht aan:

- Een Europees protocol voor aderlaten
- Hergebruik van afgenomen bloed via bloedbanken
- Meer aandacht voor preventieve screening binnen families
- Voorschrijfbeleid van ijzerbindende middelen
- Het voorkomen van discriminatie bij verzekeringen

Toekomstige vergaderingen

De EFAPH zal minimaal drie keer per jaar bijeenkomen. De volgende algemene vergadering is gepland voor september 2006 in Barcelona, als onderdeel van de Bioron-conferentie. Elke deelnemende vereniging mag een gast meenemen naar deze vergaderingen.

Cor Dijkers

Uit: *IJzerwijzer* 2005/4



Mijlpalen om bij stil te staan

Informatiefilm hemochromatose

De HVN heeft een informatiefilm van 17 minuten laten maken door een professioneel bureau. De film is bedoeld voor huisartsen en andere professionals in de gezondheidszorg, waar hemochromatose patiënten mee te maken hebben.

De film benadrukt het belang van vroegtijdige diagnose en zo snel mogelijk met ontijzeren te beginnen, waardoor blijvende schade voorkomen kan worden. Aan de film hebben de leden van de Medische Adviesraad (MAR) van de HVN meegewerkt. In de ziekenhuizen waar deze artsen werken zijn opnamen voor de film gemaakt. De film is te bekijken via de website van de HVN op www.hemochromatose.nl. Het is van groot belang dat u als lid zoveel mogelijk (huis) artsen wijst op het bestaan van deze film, om daardoor de

bekendheid met hemochromatose te vergroten. Ondanks het feit dat ongeveer een op de tweehonderd Nederlanders de erfelijke vorm van hemochromatose heeft, is het nog steeds een tamelijk onbekende ziekte.

Anton Visser

Uit: *IJzerwijzer* 2014/2



Bevolkings- of familiescreening?

Het laatste woord is hier nog niet over gezegd.
Maar toch lijkt het erop dat familiescreening de beste papieren heeft.

Sinds de ontdekking van het gen dat verantwoordelijk is voor de meeste gevallen van hemochromatose in 1996, is de belangstelling voor deze ziekte flink toegenomen. Al snel bleek dat 1 op de 10 Nederlanders drager is van het C282Y-gen (de belangrijkste mutatie), en dat ongeveer 1 op de 200 mensen beide kopieën van dit gen heeft geërfd (homozygoot). Dat betekent dat zo'n 80.000 Nederlanders risico lopen op hemochromatose.

Tegelijkertijd is duidelijk geworden dat niet iedere drager daadwerkelijk klachten ontwikkelt. Van de naar schatting 80.000 homozygoten zal slechts een deel ernstige gezondheidsproblemen krijgen. Voor heterozygoten (1 op de 10 Nederlanders) lijkt het risico op klachten zeer klein en medisch gezien te verwaarlozen.

In de beginjaren na de ontdekking werd dan ook gepleit voor brede bevolkingscreening. Hemochromatose is immers een ziekte die gemakkelijk op te sporen én goed te behandelen is, zeker als je er vroeg bij bent. Toch is dat enthousiasme inmiddels wat afgezwakt. Overheden, artsen en verzekeraars willen eerst overtuigend bewijs zien dat vroege opsporing op grote schaal daadwerkelijk gezondheidswinst oplevert voordat ze overgaan tot actie.

Om dat bewijs te verzamelen, begon men enkele jaren geleden in de Verenigde Staten met een grootschalig bevolkingsonderzoek: meer dan 100.000 mensen werden getest. De eerste resultaten daarvan, gepresenteerd door de Canadese onderzoeker dr. Adams, zijn inmiddels bekend. Uit die voorlopige gegevens blijkt dat de C282Y-mutatie inderdaad vaak samengaat met verhoogde ijzerwaarden. Maar ook mensen zonder deze mutatie kunnen te hoge ijzerwaarden hebben. Er wordt dan ook nog verder onderzocht waarom dat zo is en wat de medische implicaties daarvan zijn en natuurlijk wat voor consequenties dit heeft voor een bevolkingsonderzoek naar hemochromatose.

Nederland

In Nederland is men voorzichtiger. De overheid heeft vanaf het begin terughoudend gereageerd op het idee van bevolkingsonderzoek naar hemochromatose. Toch is er veel belangstelling voor de resultaten uit de VS, omdat de situatie daar in veel opzichten vergelijkbaar is met die in Nederland. Tijdens een internationale conferentie over hemochromatose in Praag werd hierover dan ook druk gesproken.

Waarom familieonderzoek?

Bij bevolkingsonderzoek wordt ook een groep mensen opgespoord die wel genetisch risico lopen, maar nooit klachten ontwikkelen. Dat leidt ertoe dat ongeveer 50% van de opgespoorde hemochromatosepatiënten onnodig behandeld wordt. Daarom is gekozen voor een andere aanpak: familiescreening.

Deze strategie richt zich op mensen met het hoogste risico, namelijk familieleden van patiënten. Dit is naar verwachting niet alleen effectiever, maar ook goedkoper. De toegenomen aandacht voor kostenbeheersing in de zorg maakt dit steeds relevanter.

Stand van zaken in Nederland

Uit gesprekken blijkt dat er nog discussie is over de beste aanpak. In Nederland lijkt bevolkingsonderzoek momenteel niet haalbaar. Familiescreening heeft op dit moment de beste papieren. In het verhaal over de HEFAS studie lees je meer over het Nederlandse onderzoek naar familiescreening.

Uit: *IJzerwijzer* 2004/1



Onderzoek He-PPI trial

Na een lange periode van voorbereiding is dan eindelijk in september de He-PPI trial van start gegaan. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in het Atrium medisch centrum Parkstad, het Maastricht Universitair Medisch Centrum en het academisch ziekenhuis in Leuven, België. We willen nagaan of het gebruik van maagzuurremmers, zoals omeprazol, esomeprazol, pantoprazol, rabeprazol en dergelijke de opname van ijzer bij patiënten met hereditaire hemochromatose kan verminderen, zodat er minder aderlatingen nodig zijn om de ferritinespiegel op peil te houden.

Uit eerder onderzoek en uit ervaring in de praktijk, is gebleken dat hemochromatosepatiënten die dergelijke middelen moeten gebruiken voor de behandeling van een slokdarm- of maagaandoening, veel minder vaak een aderlating hoeven te laten verrichten. Voordat de maagzuurremmers kunnen worden voorgeschreven voor de vermindering van ijzeropname, zal eerst een onderzoek moeten worden verricht om deze werking vast te stellen, en te kijken naar eventuele nadelen van deze middelen.

Daarom is een onderzoek opgezet, om het effect van de maagzuurremmers (ook wel protonpompremmers genoemd, in het Engels: proton pump inhibitors, afgekort: PPI) te vergelijken met een placebo, een tablet waarin de werkzame stof ontbreekt. Het lot bepaalt in welke groep de deelnemer komt. De patiënten en de behandelaars weten niet wie de werkzame stof slikt en wie de placebo. Dit wordt een dubbelblind onderzoek genoemd.

Werkwijze

De deelnemers nemen gedurende één jaar 1 tablet per dag en om de 2 maanden wordt de ferritinespiegel bepaald. Bij een uitslag van meer dan 100 µg/L wordt een aderlating van 500 ml uitgevoerd. Aan het eind van het jaar wordt het aantal aderlatingen per persoon geteld.

Pas aan het eind van het onderzoek wordt de code verbroken, zodat duidelijk wordt wie welk middel heeft gebruikt. De aantallen aderlatingen in de groepen met de maagzuurremmer en met de placebo worden vergeleken, en dan zal het effect van de maagzuurremmers op de ijzeropname duidelijk worden. Tijdens de duur van het onderzoek worden ook enquêtes afgenomen met vragen over bijwerkingen van tabletten, aderlatingen en de kwaliteit van leven.

Om deze studie op een dusdanige manier uit te voeren dat er wetenschappelijke conclusies uit getrokken kunnen worden, is deelname van 60 patiënten wenselijk. De voorkeur gaat uit naar een deelname van 30 patiënten uit de regio Leuven en 30 vanuit de regio Zuid Limburg. Het blijkt nu dat er minder patiënten voor deelname in aanmerking komen dan was voorzien. Hemochromatosepatiënten die interesse hebben in



dit onderzoek en die voldoen aan de criteria (en bij voorkeur in de regio wonen) kunnen contact opnemen met dr. C. van Deursen, internist in Atrium m.c. Parkstad, e-mail adres: c.vandeursen@atriummc.nl.

Wie kan meedoen?

- Mannen en vrouwen, leeftijd tussen 18 en 75 jaar
- Homozygotie voor de C282Y mutatie in het HFE-gen
- Ferritinespiegel tussen 50 – 100 µg/L
- Onderhoudsbehandeling met 3 of meer aderlatingen per jaar, minimaal 1 jaar

Voor wie is dit onderzoek niet geschikt?

- Patiënten jonger dan 18 jaar
- Patiënten met obesitas, BMI >35
- Vrouwen die zwanger zijn, of zwanger willen worden in de periode van het onderzoek
- Patiënten met een kwaadaardige aandoening
- Patiënten die al worden behandeld met maagzuurremmers
- Patiënten die mogelijk overgevoelig zijn voor maagzuurremmers

Hartelijk dank voor uw aandacht en mogelijke medewerking, dr. C.Th.B.M. van Deursen, internist in het Atrium m.c. Parkstad, locatie Brunssum

Uit: IJzerwijzer 2013/4

Promotie op proefschrift over hepcidine



Op 7 maart 2008 verdedigde Erwin Kemna ten overstaan van zijn promotor prof. dr. J.L. Willems en de co-promotoren dr. D.W. Swinkels en dr. H. Tjalsma, zijn proefschrift "Hepcidin Analysis, Regulation and Clinical Perspectives" ter verkrijging van de graad van doctor aan de Radboud Universiteit Nijmegen.

"Het eiwit hepcidine is pas een aantal jaren geleden ontdekt. Het blijkt een sleutelrol te spelen bij de ijzerhuishouding in het lichaam. Fysische eigenschappen van hepcidine maken analyse met de gangbare methoden echter zeer lastig. Erwin Kemna slaagde er desondanks in met het in dit proefschrift beschreven onderzoek een solide basis te leggen voor een snelle en betrouwbare meting van dit eiwit in urine en bloed met behulp van massa spectrometrie.

Dankzij deze meting kan verder onderzoek worden gedaan naar de precieze rol van hepcidine in de ijzerstofwisseling en

ziekteprocessen. Hepcidine blijkt met name een belangrijke rol te vervullen bij het ontstaan van bloedarmoede bij chronische ontstekingsziekten.

Erwin Kemna was van mei 2004 tot februari 2007 werkzaam als junior onderzoeker op de Afdeling Klinische Chemie (AKC) in het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen. Tijdens deze periode werd het onderzoek verricht. Sinds februari 2007 is hij in opleiding tot klinisch chemicus.

Uit: IJzerwijzer 2008/1

De Consultkaart

Een toelichting op het ontstaan van de consultkaart door mevrouw drs. Renske Kranenburg beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland, op de contactdag op 17 september in Delft.



Wat is een consultkaart?

Een consultkaart is een kaart op A4 formaat. Op deze kaart staan alle mogelijke behandelingen die worden vergeleken en de meeste vragen die patiënten hebben. Verder wordt de consultkaart gevuld vanuit de richtlijn voor de behandeling van het betreffende ziektebeeld. Deze kaart kan worden gebruikt, zowel door de arts als door de patiënt bij gesprekken over de juiste behandeling en hoe nu verder. De kaart kan mee naar huis om verder te bekijken en eventueel te bespreken met de naasten. Mocht de kaart niet door de arts worden gegeven dan kan men die ook zelf meenemen. De kaart komt op de website van de patiëntenorganisatie, op thuisarts.nl en op zorgkaartnederland.nl.

Waar komt de kaart vandaan?

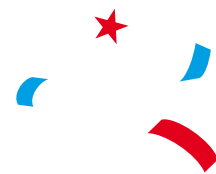
Het idee is ontwikkeld in Amerika en wordt in diverse landen al gebruikt. De kaart heet daar Option Grid. Omdat het een grote meerwaarde kan hebben voor zowel patiënt als arts is voor dit project subsidie verleend door de Nederlandse overheid. Voor een aantal ziektebeelden is de consultkaart al ontwikkeld. Met de eerste zes ontwikkelde consultkaarten is er getest in diverse ziekenhuizen. Zowel aan de artsen als aan de patiënten is gevraagd wat men er van vond en beiden gaven aan dat de kaart hen hielp om in gesprek te komen en zaken bespreekbaar te maken. Dus, een positief beeld.

Wat zijn de plannen?

Er worden nieuwe consultkaarten ontwikkeld waaronder een voor hemochromatose. Deze zal ontwikkeld worden in 2016 en 2017. De Medisch Specialisten Organisatie heeft aangegeven voor welke ziektebeelden zij graag zo'n consultkaart zouden hebben en hemochromatose stond op dat lijstje.

De te starten projectgroep zal bestaan uit de Patiëntenfederatie, de patiëntenvereniging en het kennisinstituut van de SKMS (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten). Eerst gaan ze onderling in gesprek, dan wordt er gekeken waar ze tegenaan lopen, waar ze op moeten letten en welke keuzes gemaakt moeten worden. Als dit duidelijk is gaan ze aan de ervaringsdeskundigen (de patiënten) vragen naar hun ervaringen. Dit willen ze doen aan de hand van groepsgesprekken en vragenlijsten. De projectgroep wil hierbij gaan inventariseren op welke vragen de patiënt antwoord wil hebben, wanneer na de diagnose de behandeling moet gaan starten. Welke informatie is dan belangrijk en welke informatie had je willen krijgen toen jij op dit punt was. Hier komen de patiëntenverenigingen om de hoek kijken. Aan de leden wordt gevraagd of ze hieraan willen deelnemen. Niet alles kan in de consultkaart, maar de belangrijkste zaken wel.

Mijlpalen om bij stil te staan



Vraag uit de zaal: "klopt het dat het initiatief is uitgegaan van de medisch specialisten?" Antwoord door Renske: "dat klopt en dat is ook heel positief. Waar we echter naar toe willen is dat het initiatief om de kaart te gebruiken ook uitgaat van de patiënt". De coördinatie van de inbreng van het patiënten perspectief loopt via Patiëntenfederatie Nederland, maar zij zetten geen handtekening voordat ze van de patiëntenvereniging een akkoord hebben. Verspreiding van de consultkaart zal gaan via de patiëntenorganisatie en de websites Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland.nl. De consultkaart wordt gebonden aan de richtlijn voor de behandeling van de betreffende ziekte.

Werkwijze

De patiëntenorganisatie en waar wenselijk Patiëntenfederatie Nederland vormen een volgende projectgroep. Dan volgt het testen in praktijk. Een aantal patiënten/ mensen/leken gaan de kaart bekijken op taalniveau en of het een logische volgorde heeft. Daarna laten ze een paar artsen het met een aantal van hun patiënten in de praktijk uittesten. De ontwikkeling van de consultkaart voor Hemochromatose is gepland voor 2017.

Op korte termijn zal er daarom een opstartbijeenkomst worden gehouden voor de consultkaart. Omdat op de contactdag men toch al samen is, wil Renske graag alvast een begin maken. Ze vraagt iedereen met zijn of haar buurman/vrouw te bespreken welke ervaring men had toen de diagnose werd gesteld. Ook kunnen de vragen die je toen had en waar je antwoord op wilt hebben als je moet beginnen met de behandeling worden opgeschreven. De antwoorden worden verzameld, zullen later op een rijtje worden gezet en aan het bestuur van de HVN worden doorgespeeld. In de loop van 2017 zal iedereen worden benaderd via de HVN met de vraag mee te werken aan een groeps gesprek en een vragenlijst in te vullen. We kunnen dus allemaal een waardevolle bijdrage leveren.

N.B.: Consultkaart heet tegenwoordig 'keuzekaart'.

Uit: IJzerwijzer 2016/4

KEUZekaART Diagnose ijzerstapeling (primaire hemochromatose)

Wat zijn de behandel mogelijkheden?

Neemt uw lichaam te veel ijzer op? Heeft u primaire ijzerstapeling? En gaat u met uw arts de mogelijke behandelingen bespreken? Dan kan deze keuzekaart u en uw arts helpen bij het gesprek. Let op: erythrocytaferese wordt vaak pas later gekozen, als aderlating niet of onvoldoende wordt verdragen. In het begin van de behandeling probeert de arts om de hoeveelheid ijzer in uw lichaam te verminderen. U krijgt dan vaker een behandeling. In de periode daarna probeert de arts om de hoeveelheid ijzer normaal te houden. U krijgt dan minder vaak een behandeling. De arts zal nog wel regelmatig controleren hoeveel ijzer er in uw lichaam zit.

BEHANDELMOGELIJKHEDEN →	Aderlating	Erythrocytaferese
Hoe werkt de behandeling?	<ul style="list-style-type: none">Er wordt bij u bloed afgenomen via een slangetje in uw arm. De methode lijkt op bloed doneren.Per keer wordt maximaal een halve liter bloed afgenomen.	<ul style="list-style-type: none">Uw bloed wordt gezuiverd, zoals dat ook gebeurt bij een nierdialyse. Via een slangetje in uw arm wordt bloed afgenomen. Daar worden uitsluitend de rode bloedcellen verwijderd. Daarna wordt het gezuiverde bloed via een slangetje in uw andere arm teruggebracht in uw lichaam.Bij 1 zuivering wordt er 2 tot 3 keer meer ijzer verwijderd dan bij 1 aderlating.
Wat zijn de mogelijke bijwerkingen en risico's?	<ul style="list-style-type: none">U kunt pijn hebben bij het prikken.Na de behandeling kunt u zich slap voelen.U kunt een blauwe plek krijgen.Er is een heel kleine kans dat u flauwvalt.Gaat de wekelijkse behandeling in de beginperiode te lang door? Dan kunt u bloedarmoede krijgen.Heeft u 1 of meer van deze bijwerkingen of ervaart u andere klachten? Dan kunt u mogelijk minder vaak worden behandeld, overleg hierover met uw arts.	<ul style="list-style-type: none">U kunt pijn hebben bij het prikken.Na de behandeling kunt u zich slap voelen.U kunt een blauwe plek krijgen.Er is een heel kleine kans dat u flauwvalt.Heeft u 1 of meer van deze bijwerkingen of ervaart u andere klachten? Dan kunt u mogelijk minder vaak worden behandeld, overleg hierover met uw arts.Er wordt tijdens zuivering een vloeistof toegediend om stollen van bloed buiten het lichaam te voorkomen. U kunt daardoor last krijgen van prikkelingen, dat is makkelijk te verhelpen.
Heeft de behandeling invloed op mijn dagelijks leven?	<ul style="list-style-type: none">De behandeling duurt 15 tot 30 minuten.In de beginperiode wordt maximaal 1 keer per week bloed afgenomen. Daarna meestal 2 tot 8 keer per jaar. Hoe vaak precies verschilt van persoon tot persoon en gebeurt in overleg met uw arts.Door de behandeling kunt u zich een tijdje moe voelen.Als u dit wilt kunt u uw bloed in sommige gevallen doneren bij de bloedbank locaties van Sanquin Bloedbank*.	<ul style="list-style-type: none">De behandeling duurt 30 tot 60 minuten.In de beginperiode wordt uw bloed 1 keer per 3 weken gezuiverd. Daarna meestal 1 tot 3 keer per jaar. Hoe vaak precies verschilt van persoon tot persoon en gebeurt in overleg met uw arts.Door de behandeling kunt u zich een tijdje moe voelen.De behandeling wordt uitgevoerd op verschillende afnamelocaties van Sanquin Bloedbank en in sommige ziekenhuizen. Misschien moet u daarom langer reizen.
Wat kan ik verder zelf nog doen tegen ijzerstapeling?	In sommige gevallen kan het aantal behandelingen worden verminderd door middel van leefstijlaanpassing. Overleg met uw arts of u uw leefstijl moet aanpassen, en zo ja, hoe. Een dieet waardoor u opname van ijzer beperkt, heeft slechts weinig effect. Belangrijk is dat u gezond en afwisselend eet. Als u op uw voeding wilt letten, kunt u denken aan: <ul style="list-style-type: none">Eet geen of weinig rood vlees.Eet tijdens de maaltijd geen of weinig fruit met veel vitamine C, zoals sinaasappelen. En drink ook tijdens de maaltijd geen of weinig dranken met veel vitamine C.Drink geen alcohol in het begin van de behandeling.Drink weinig alcohol later in de behandeling.Bepaalde maagzuurremmers kunnen ervoor zorgen dat uw lichaam minder ijzer opneemt. Overleg met uw arts over de voor- en nadelen van deze maagzuurremmers.	
Zijn er mogelijke financiële gevolgen voor mij als patiënt?	Het kan zijn dat er financiële gevolgen zijn, vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.	

* Voorwaarden Sanquin Bloedbank voor donorschap: www.sanquin.nl/bloed-geven/kan-ik-bloed-donar-waarden

Deze keuzekaart is gemaakt met ondersteuning van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialist en is te vinden op THUISARTS.NL

Minister Borst reageert eindelijk op advies van Gezondheidsraad

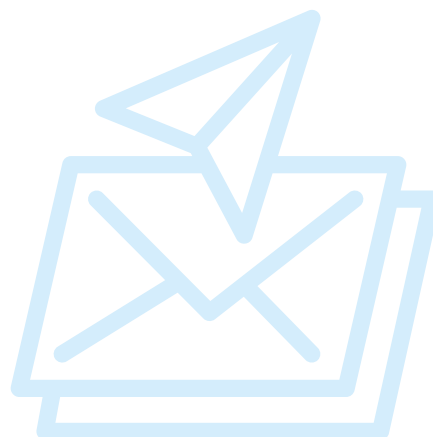
Eind 1999 heeft de Gezondheidsraad, na enkele jaren van aandringen, een signaalrapport uitgebracht over hemochromatose. Zoals we al eerder in de IJzerwijzer meldden, was dit een belangrijk rapport. Voor het eerst werd de naam hemochromatose genoemd in Den Haag en kwam het onderwerp op de politieke agenda. De aandoening werd als serieus probleem erkend.



Als reactie op dit rapport is er in de afgelopen jaren veel gebeurd in Den Haag. Al die tijd zette het bestuur van de HVN zich onverminderd in om het onderwerp onder de aandacht te houden, met een gestage stroom van brieven, bezoeken en e-mails naar Den Haag. Er is contact gezocht met diverse instanties en een grote hoeveelheid brieven werd verzonden, mede ondertekend door samenwerkingspartners.

Een belangrijk doel was om niet alleen een officiële reactie te krijgen van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op het rapport van de Gezondheidsraad, maar vooral ook een duidelijke en concrete reactie. Die kwam er lange tijd niet.

Nu is het zover: minister Borst heeft eindelijk gereageerd. De twee meest recente brieven van ons zijn beantwoord. Uit de inhoud blijkt dat er een belangrijke stap in de goede richting is gezet.





Aan: De Voorzitter van de Vaste Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Tweede Kamer der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

Betreft: DBO-K.U-2257975
Datum: 16 april 2002

In antwoord op uw bovengenoemde brief, waarin u verzoekt om een toelichting op de wijze waarop vorm en inhoud zijn gegeven aan het in 1999 door de Gezondheidsraad uitgebrachte advies "Signalement Vroege Opsporing van IJzerstapelingsziekten", bericht ik u het volgende.

Het advies van de Gezondheidsraad omvatte drie hoofdpunten:

1. Landelijke screening op primaire hemochromatose (PH) is nog niet ingevoerd. Wel wordt familieonderzoek uitgevoerd bij eerstegraads familieleden van geïdentificeerde PH-patiënten.
2. Er is gerichte voorlichting of bijscholing aan artsen over PH, evenals ontwikkeling van richtlijnen voor diagnose en behandeling.
3. De regelgeving rond bloeddonatie door PH-dragers of patiënten is aangepast.

Met betrekking tot punt 1: ik heb ook advies ontvangen van de Raad voor Gezondheidsonderzoek. In een brief van 7 juni 2001 stuurde deze Raad mij het rapport van het Platform Health Technology Assessment. Hierin – volledig in lijn met het advies van de Gezondheidsraad – werd onder andere aanbevolen om een bevolkingsonderzoek te starten naar de maatschappelijke gevolgen van screening op ijzerstapelingsziekten bij personen met een verhoogd risico.

De Katholieke Universiteit Nijmegen heeft in oktober 2001 een voorstel ingediend voor een dergelijk familieonderzoek, waarvoor ZONMW in juli 2002 een besluit zal nemen.

Vooruitlopend op deze beslissing lijkt het mij zinvol om het College voor zorgverzekeringen bij de discussie te betrekken. Het CVZ is de afgelopen jaren immers als financier opgetreden van het kleinschalige experimentele familieonderzoek naar dragers van familiale hypercholesterolemie, uitgevoerd door de StOEH (Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie). Dit programma wordt met ingang van 2002 geleidelijk grootschaliger opgezet.

Het biedt waarschijnlijk een zeer bruikbaar model voor familieonderzoek naar andere erfelijke aandoeningen. Ik heb daarom besloten om het College voor zorgverzekeringen te verzoeken om een expert meeting over familieonderzoek naar familiale hemochromatose te organiseren. De brief hierover aan het CVZ zend ik u bijgaand ter informatie.

In het kader van de expert meeting zal ook aan het onder punt 2 genoemde aspect aandacht kunnen worden besteed.

Met betrekking tot punt 3 heb ik de Kamer bij brief van 7 juni 2001 geïnformeerd. Ik heb daarbij aangegeven dat ik het standpunt en de handelwijze van Sanquin accepteer. Dit houdt in dat bloedbanken het bloed van patiënten met ijzerstapelings om therapeutische redenen kunnen afnemen ten behoeve van gezondheidswinst voor deze personen. Dit bloed kan vervolgens worden gebruikt ten behoeve van standaarden, ijkmonsters en voor wetenschappelijk onderzoek. Het zal echter met het oog op de veiligheidswaarborgen voor ontvangers van bloed niet worden gebruikt als regulier donorbloed.

**De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
dr. E. Borst-Eilers**

Uit: IJzerwijzer 2002/2

Interviews met HVN-leden

Met een aantal gerichte vragen probeert de redactie lezers van de IJzerwijzer aan te sporen iets over hun ervaringen als hemochromatose patiënt te vertellen. Luus Oosterom beantwoordt de volgende vragen.

Hoe kwam u er achter dat u mogelijk hemochromatose zou kunnen hebben?

Ik had al jaren artrose in mijn enkelgewrichten en een ontsteking in mijn rechterhand net boven en tussen mijn wijs- en ringvinger. Orthopedie kon niets voor mij doen. Testen via de reumatoloog gaven aan, dat ik niet de reumafactor had. Nader bloedonderzoek en samenwerking tussen reumatoloog en internist leverden de diagnose primaire hemochromatose op. Ik ben homozygoot.

Hoe werd bij u de aandoening geconstateerd?

Zowel bloedonderzoek als DNA onderzoek bracht de aandoening aan het licht.

Op welke leeftijd gebeurde dit?

Ik was toen 47 jaar.

Hoe hoog was destijds uw ferritinewaarde?

Dat lag op ongeveer 370.

Hoe hoog is de ferritine momenteel?

Het ferritineniveau bedraagt circa 30.

Heeft u lichamelijke klachten en zo ja, welke?

Ik ondervind artrose in mijn enkels, knie en heb last van een ontsteking in mijn rechterhand.

Welke onderzoeken heeft u gehad?

Bloedonderzoek en DNA onderzoek. Vervolgens onderging ik een operatie aan mijn rechterbeen om de kraakbeengroei te verbeteren. Dit gebeurde door middel van de zogeheten Ilizarov-constructie. Dit hield in drie maanden lang acht pennen in mijn been om het enkelgewricht op te rekken. Hiermee moest de groei van kraakbeencellen of cellen die deze functie kunnen vervullen gestimuleerd worden.

Hoe zijn uw ervaringen met aderlaten?

Goed. Gedurende anderhalf jaar na de diagnose onderging ik de bloedafname elke maand. Momenteel bedraagt de frequentie gemiddeld drie keer per jaar.

Krijgt u iets te eten of te drinken tijdens of na de aderlating?

Op mijn verzoek krijg ik na afloop thee of bouillon. Zelf neem ik altijd een sneetje brood mee.

Doet u iets vóór of na het aderlaten?

Na afloop houd ik rust.

Let u speciaal op uw voeding?

Ik heb veel gehad aan de informatie en aanbevelingen van de patiëntenvereniging. Ik probeer mijn voedingspatroon te variëren. Ik drink thee bij de maaltijd, eet wat meer vis dan rood vlees en gebruik geen fruit direct bij het eten.

Heeft u hemochromatose een plekje in uw leven kunnen geven?

Zeker, ik kijk zoveel mogelijk naar wat ik wél kan in plaats van wat ik niet kan. Ik kies zorgvuldig mijn activiteiten, heb goede schoenen nodig omdat ik slecht loop en ben er min of meer aan gewend dat ik altijd pijn heb met lopen.

Bezoekt u wel eens de patiënteninformatie bijeenkomsten?

Nee, ik heb genoeg aan de website van de HVN, het kwartaalblad en de brochure.

Uit: IJzerwijzer 2008/4

Levendige groepsgesprekken op contactdag in België



In de vorige IJZERwijZER kon je lezen dat we op zoek zijn naar een manier om de contactdagen zo te organiseren dat iedereen zijn verhaal kan delen. Dat klinkt natuurlijk eenvoudig! Maar met 125 deelnemers aan een patiëntencontactdag is dat niet zo makkelijk. Het vormen van kleine groepen onder de deelnemers lijkt de oplossing te zijn. De bijeenkomst vond plaats op zaterdag 18 februari in Edegem, nabij Antwerpen.



Om te peilen hoeveel leden wilden komen, werd eerst een circulaire verstuurd met een antwoordformulier. We kregen ongeveer 25 positieve reacties. Dat was precies het aantal waar we naar op zoek waren. Inclusief introducties waren er zo'n 40 deelnemers.

Wat we nog nodig hadden, was een inleidende lezing van een arts en een paramedicus, die afwisselend zouden aanschuiven bij de tafels van de deelnemers. Het bleek niet eenvoudig om een Belgische arts voor deze contactdag te vinden. Iedereen had andere verplichtingen. Uiteindelijk bood dr. C. van Deursen aan om te komen. Hij is als internist verbonden aan het Atrium Medisch Centrum in Heerlen/Brunssum en medisch adviseur van HVN. Als paramedici konden we rekenen op de medewerking van ergotherapeut Ethel Ploum en fysiotherapeute mevrouw Yolande Deckx. Gespreksleiders waren Cok Dijkers, Frans Heylen, Marius Straver en Cor van Tilborg. Om de geheugentraining te begeleiden werd de zaal ingericht met tafels van elk ongeveer twaalf personen.

Erfelijkheid

Na de openingswoorden van HVN-voorzitter Cok Dijkers gaf dr. Van Deursen een interessante lezing over erfelijke ijzerstapeling, waarin hij precies uitlegde wat het inhoudt en hoe het overervingsproces werkt. Hierna voegden de gespreksleiders zich bij de groepen en werd er volop meegedaan aan de discussies. Dr. Van Deursen wisselde

tussen de groepen en beantwoordde vragen. Ethel Ploum en Yolande Deckx benadrukten het belang van ergo- en fysiotherapie en de vele voordelen die patiënten kunnen behalen met deze behandelingen. Toch was het soms zwaar om vier keer achter elkaar dezelfde beladen verhalen te horen. Menig deelnemer uitte zijn oprechte bewondering hiervoor.

Waar we dachten dat de tijd een beperkende factor zou zijn en de dag te kort zou aanvoelen, bleek het tegenovergestelde waar. Cok Dijkers moest meerdere keren ingrijpen om de levendige gesprekken te beëindigen. Sommige groepen hadden zoveel vragen dat het programma nauwelijks te volgen was.

De voorzitter sloot de dag af met een dankwoord aan alle aanwezigen en een speciaal woord van dank aan de gastsprekers. Na het uitdelen van de gebruikelijke envelop en bloemen, was er gelegenheid om na te praten en iets te drinken.

De patiëntencontactdag in België was zonder twijfel een geslaagde bijeenkomst waar iedere deelnemer zijn verhaal kon delen.

Cor van Tilborg

Uit: IJzerwijzer 2006/1



Patiënt met zeldzame ziekte kan huisarts gericht informeren

Geef de patiënt met een zeldzame ziekte, wanneer hij lid wordt van een patiëntenvereniging, een informatiepakket mee dat bestemd is voor de huisarts. Dit pakket bevat een brochure, een brief met een toelichting voor de patiënt en een begeleidend schrijven voor de huisarts. De arts vindt in de brochure korte achtergrondinformatie over de ziekte, alsmede een beknopt overzicht van de aandachtspunten bij behandeling en begeleiding.

Deze informatie staat in de Nieuwsbrief *Zorg Vraag & Innovatie* van 11 oktober 2006. Een nieuwe aanpak om huisartsen te informeren over zeldzame ziekten werd op 10 oktober gepresenteerd tijdens een conferentie in Houten. Van alle patiënten in de huisartsenpraktijk heeft naar schatting 10 tot 15 procent een zeldzame aandoening, ook wel 'weesziekte' genoemd. Er zijn ongeveer 6000 zeldzame ziekten. Een huisarts ziet in zijn loopbaan maar een enkele keer iemand met een specifieke zeldzame aandoening. Daardoor kan de huisarts onmogelijk van al deze ziekten kennis hebben en bijhouden.

De Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) heeft samen met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) een unieke en simpele aanpak voor huisartsenvoorlichting ontwikkeld. Deze aanpak komt erop neer dat de patiënt de informatiegever wordt. Uit onderzoek is gebleken dat deze methode werkt.

Doorverwijzen

Doordat de huisarts tot op heden niet over de juiste informatie beschikt, kan hij veelal niet op tijd doorverwijzen, niet de goede medicijnen voorschrijven of juist te laat medicatie voorschrijven. Een huisarts moet bijvoorbeeld weten dat een jongen met Duchenne spierdystrofie – in afwijking van het standaardprotocol – al in een vroeg stadium van een verkoudheid antibiotica moet krijgen om te voorkomen dat zich een gevaarlijke longontsteking ontwikkelt. Een goed geïnformeerde huisarts kan evenveel voor de patiënt betekenen als een belangrijke steun zijn bij het organiseren van optimale zorg.

Panelonderzoek

Aan de brochures voor de huisarts ligt een blauwdruk ten grondslag. Deze blauwdruk is opgesteld na een panelonderzoek met patiënten, huisartsen en specialisten. Daardoor sluit de brochure goed aan bij de taakopvatting van de huisarts. Voor vier uiteenlopende spierziekten zijn brochures gemaakt. Deze brochures zijn vervolgens getest bij een aantal huisartsen. De reacties waren zonder uitzondering zeer positief. Het onderzoek werd in opdracht van VSN en NHG uitgevoerd door bureau Eijssess Advies.

Meer brochures in de maak

De ervaringen met het nieuwe informatiemateriaal en de patiënten als informatieaanjager zijn zo goed, dat besloten is om deze brochures voor veel meer zeldzame ziekten te maken. Het NHG en de patiëntenkoepels VSOP, NPCF en de CG-Raad willen de komende jaren samen met patiëntenorganisaties nog eens veertig van dergelijke brochures produceren.

De **VSOP** (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) is een samenwerkingsverband van 57 ouder- en patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken. De conferentie in Houten, die werd georganiseerd door de VSOP, was bedoeld als aftrap van dit informatieproject. Voormalig gezondheidsminister Els Borst leidde de bijeenkomst. De organisatoren willen zoveel mogelijk patiëntenorganisaties nader informeren om als financiers op te treden. Hoewel de organisaties in het veld erg enthousiast zijn en ook particuliere fondsen positief reageren, bestaat er bij de overheid tot nu toe nog weinig animo om dit project te ondersteunen, aldus de Nieuwsbrief *Zorg Vraag & Innovatie*.

Noot redactie

De **Hemochromatose Vereniging Nederland** begon artsen, specialisten en onderzoekers op medische congressen te informeren over ijzerstapelingsziekte. De HVN heeft inmiddels complete informatiepakketten aan huisartsen en medische specialisten gestuurd. Ook de brochure van de Limburgse Werkgroep voor Hemochromatose is zowel in Nederland als in België verspreid.

Uit: *IJzerwijzer* 2007/2

Hemochromatose komt ook bij dieren voor

Niet alleen mensen, maar ook dieren kunnen hemochromatose krijgen. Professor dr. G.M. Dorrestein, jarenlang gespecialiseerd in dieronderzoek, heeft veel kennis over deze aandoening. Hij was patholoog-anatoom aan de Faculteit Diergeneeskunde van de Universiteit Utrecht en is nu hoofd van het Nederlands Onderzoek Instituut voor Vogels en Bijzondere Dieren (NOIVBD) in Veldhoven. Het NOIVBD doet pathologisch en microbiologisch onderzoek bij zoogdieren, vogels, reptielen, amfibieën, vissen en ongewervelden. Het instituut werkt uitsluitend voor dierenartsen en instellingen, en is onafhankelijk. Professor Dorrestein is ook hoogleraar in Leipzig en Brno (Tsjechië).

Hoe ontstaat hemochromatose?

Bij hemochromatose wordt ijzer niet goed opgeslagen in het lichaam. Tijdens onderzoek in Diergaarde Blijdorp ontdekte Dorrestein bij paradijsvogels een slechte bloedaanmaak en ijzerstapeling in de lever. Deze vogels stierven vaak jong. Normaal breekt het lichaam ijzer af, maar bij deze vogels wordt het ijzer niet afgebroken. Daardoor ontstaat bindweefselvorming en raakt het leverweefsel beschadigd. Dit leidt tot problemen in de bloedsomloop en eiwittekort, wat buikwaterzucht kan veroorzaken.

Ijzerstapeling door voeding

Vruchtenetende dieren krijgen van nature weinig ijzer binnen. Ze zijn daarom zuinig met het ijzer dat ze wel binnenkrijgen. In gevangenschap krijgen ze echter vaak voedsel dat relatief veel ijzer bevat. Hun lichaam kan dit overschot niet goed verwerken, waardoor ijzer zich ophoopt in organen. Zelfs als de voeding maar een kleine bijdrage levert aan het ijzeraanbod, kan dit al problemen geven.

Waarschijnlijk speelt ook de opname van ijzer via de darm een rol. Dit verschilt per diersoort. Wetenschappers denken dat de dierlijke vorm van hemochromatose het meest voorkomt bij dieren die fruit of insecten eten, omdat die voeding relatief rijk aan ijzer kan zijn.

Normaal gesproken regelt het lichaam de opname van ijzer via de dunne darm goed. Wat het niet nodig heeft, wordt niet opgenomen. Bij hemochromatose ontbreekt deze regulatie.

Diagnostiek en behandeling

Een leverbiopsie wordt bij dieren zelden gedaan om schade aan het weefsel te voorkomen. Als er sprake is van primaire hemochromatose -een erfelijke vorm- dan is dit geen ziekte, maar een aanpassing aan een ijzerarm dieet in het wild. De secundaire vorm ontstaat meestal door voeding met te veel ijzer in gevangenschap.



De behandeling bestaat uit een aangepast dieet met minder ijzer, soms in combinatie met een chelator (een stof die ijzer bindt en afvoert).

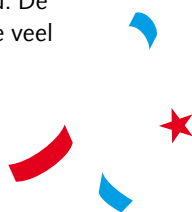
Hemochromatose komt voor bij veel vogelsoorten, zoals toekans, paradijsvogels, papegaaien en spreeuwen, maar ook bij andere diersoorten.

Onderzoek gaat door

Er wordt nog volop onderzoek gedaan naar deze aandoening. Het doel is om de mechanismen van ijzeropname beter te begrijpen en zo ook bij mensen nieuwe inzichten te krijgen in het ontstaan en behandelen van hemochromatose.

Wies Hoppe-Smits

Uit: *IJzerwijzer* 2007/1



Sneller zwemmen dan PvdH was zijn doel. Maar zover zou het nooit komen



Marco's verhaal: Diagnose en Behandeling van Hemochromatose

Marco trainde acht keer per week, maar dat bleek niet voldoende. Naarmate de tijd vorderde, werd de toen 14-jarige Marco steeds vaker moe. Door zijn verminderde energie stopte hij zelfs met zwemmen. Omdat Marco op topniveau zwom, werd hij doorgestuurd naar de huisarts.

Daar werd vastgesteld dat er iets niet in orde was: zijn ferritinewaarde was 1235 $\mu\text{g/l}$ en zijn transferrineverzadiging was ernstig verhoogd (102%). In de weken daarna bevestigde een kinderarts in Ede de bevindingen. Uiteindelijk kwam Marco terecht bij de kinderhematoloog in het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Na DNA-onderzoek in 2002 werd de uiteindelijke diagnose gesteld: Marco bleek homozygoot voor de C282Y-mutatie (C282Y +/+), wat wijst op hemochromatose.

Start van de Behandeling

Direct na de diagnose begon Marco met aderlaten. Aanvankelijk kreeg hij:

- 1 aderlating per 2 weken van 250 ml,
- Daarna wekelijks 250 ml,
- Vervolgens wekelijks 500 ml.

Na ongeveer een jaar had hij 40–50 aderlatingen gehad en was zijn ferritinewaarde gedaald tot onder de 50 $\mu\text{g/l}$.

Op dit moment krijgt Marco nog elke twee maanden een aderlating van 400 ml. Zijn ferritine ligt nu rond de 30 $\mu\text{g/l}$ en zijn verzadiging is inmiddels gezakt tot onder de 45%, terwijl die eerder boven de 95% lag.

Genetisch Onderzoek en Familievoorlichting

Alle familieleden zijn geïnformeerd. Op advies van de klinisch geneticus van het UMC Utrecht werd DNA-onderzoek afgeraden, tenzij daar zelf om gevraagd werd. Marco's zus, inmiddels 14 jaar oud, heeft zelf DNA-onderzoek aangevraagd.

Tot Slot

Marco leidt nu een rustig leven. Zoals de meeste tieners. Een echte PvdL (Patiënt van de Loting) zal hij echter nooit meer zijn.

Uit: *IJzerwijzer* 2005/1

HVN op de TV bij "Lekker in je Vel"

Enkele weken geleden werd onze voorzitter Cees van Deursen benaderd door een medewerker van RTL4 met de vraag of de HVN zou willen meedoen aan het programma "Lekker in je Vel". Een onverwachte uitnodiging, maar de kans om met de HVN op de TV te komen is natuurlijk niet verkeerd. Het biedt de mogelijkheid om voor een breed publiek hemochromatose toe te lichten en bekendheid te geven aan de HVN. We hebben daarom in principe positief gereageerd en gevraagd om een toelichting op het programma en de voorwaarden om mee te doen. We kregen de volgende informatie.

"Lekker in je Vel" is een programma met aandacht voor trends en ontwikkelingen op het gebied van gezondheid, vitaliteit, lifestyle en een gelukkig leven. Elke week geeft het programma informatie over maatschappelijke, medische, cosmetische ontwikkelingen en business gerelateerde onderwerpen. De uitzendingen zijn op zaterdagmiddag om 16.00 uur en op zondagmiddag om 13.30 uur. Het trekt per weekend ca. 280.000 kijkers in de leeftijdsgroep 25-65+. Op 5 en 6 september is voor het onderwerp "Gezond Ouder Worden" gekozen en in dat kader is de HVN benaderd voor deelname. De HVN komt dan in elke uitzending 5 minuten aan het woord. Dat lijkt weinig, maar als het goed wordt voorbereid kan onze boodschap ook in zo'n korte tijd voldoende duidelijk worden gemaakt. Bovendien krijgen wij de rechten om de uitzendingen ook zelf verder te verspreiden en blijven ze het hele TV seizoen zichtbaar via "uitzending gemist".

Taakverdeling

Na goed intern overleg hebben we besloten om hieraan mee te doen en inmiddels zijn we begonnen met de voorbereidingen. Het idee is om in elke uitzending één patiënt aan het woord te laten komen en we hebben wel een idee hoe de taakverdeling zou kunnen zijn.



De eerste patiënt zal kunnen vertellen over de vage klachten, de lastige diagnose en de behandeling; de tweede patiënt kan de draad oppakken vanaf de behandeling en vertellen hoe het met de klachten is gegaan, hoe de leefstijl mogelijk is aangepast en of er problemen zijn ondervonden in het maatschappelijk domein zoals bij werk, met verzekeringen en dergelijke.

Het plan is dus om twee patiënten te benaderen, bij voorkeur een iets oudere en een iets jongere, een man en een vrouw, die de boodschap helder en duidelijk kunnen overbrengen en daarbij ook de rol en het nut van de HVN zullen belichten. Als alles goed gaat worden de opnamen op 9 juli gemaakt en zullen we dus begin september het resultaat kunnen zien. Uiteraard zullen we er de nodige bekendheid aan geven via de website en de nieuwsbrief en we hopen dat al onze leden ook zoveel mogelijk bij hun achterban en hun zorgverleners reclame zullen maken voor deze uitzendingen. Dus: KIJKEN!

Uit: IJzerwijzer 2020/2

Patiëntencontact en informatie

Als u, in welke zin dan ook, met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt, zijn deze HVN-vrijwilligers er voor u. Onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mailcontact. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose. Ze kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt, om te leren gaan. 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. De vrijwilligers zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.30 uur. •



Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Brabant en Limburg	Ria Straver-Gemen	088-5054321	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Robert Visser	088-5054321	lotgenoten7@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088-5054321	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088-5054321	lotgenoten3@hemochromatose.nl
Groningen, Friesland, Drenthe, Flevoland	Patricia Koopmans	088- 5054321	lotgenoten1@hemochromatose.nl

Contactdagen 2025

3e contactdag 2025

Op 13 september in De Reehorst in Ede. Dit wordt een bijzondere contactbijeenkomst die geheel in het teken zal staan van 25 jaar HVN. Sprekers zijn:

Dr. Cees van Deursen, Internist NP.
Onderwerp: 25 jaar HVN: wat is er bereikt en welke ijzers liggen nog in het vuur?

Dr. Alexander Rennings, internist.
Onderwerp: IJzer in de dode en levende natuur.

Joël Krusselbrink, bewegingsagoog.
Onderwerp: Bewegen is leven.

Drs. Nory Holle, internist en transfusiespecialist. Onderwerp: Over bloed en bloeddonorschap bij Sanquin.

Prof. Dr. John van der Oost, hoogleraar microbiologie Universiteit Wageningen.
Onderwerp: De CRISPR-Cas revolutie – van biologie naar genterapie.

Joël Krusselbrink, bewegingsagoog.
Onderwerp: Bewegen is leven.

4e contactdag 2025

Op 29 november in Hapert.
Nadere gegevens volgen nog.

Houd voor nadere bijzonderheden ook onze website www.hemochromatose.nl in de gaten!