



25 jaar HVN: wat is er bereikt en welke ijzers liggen nog in het vuur?

dr. Cees van Deursen, voorzitter

13 september 2025



De start

Ref: d:000306.VER/mkp

OPRICHTING

Heden, drieëntwintig maart twee duizend, verscheen voor mij, Mr. ADRIANUS CORNELIS JACOBUS HOEKS, notaris met plaats van vestiging Oosterhout: _____
 de heer CORNELIS JOHANNES VAN TILBORG, wonende te 4901 HX Oosterhout, Zandheuvel 66, geboren te Dussen op tweeëntwintig november negentienhonderd tweeënveertig, gehuwd, identiteitskaartnummer T25679801, te dezen handelend: _____
 a. voor zich in privé: _____
 b. in zijn hoedanigheid van schriftelijk gevolmachtigde van: _____
 1. de heer Drs. Philip Henri Leonard de Sterke, wonende te 1016 VM Amsterdam, 1e Looiersdwarstraat 8a 1h, geboren te Tegelen op negen november negentienhonderd zeventenzestig, ongehuwd, paspoortnummer N08487325; _____
 2. mevrouw Wilhelmina Gerarda Meerleveld, wonende te 1034 XC Amsterdam, Buiksloterbreek 32, geboren te Amsterdam op vier september negentienhonderd achtentwintig, gehuwd, paspoortnummer N69773567. _____

Van gemelde volmachten blijkt uit twee onderhandse akten van volmacht welke aan deze akte zijn gehecht. _____
 De comparant, handelend als gemeld, verklaarde bij deze akte op te richten de navolgende vereniging en daarvoor vast te stellen de navolgende

STATUTEN
NAAM EN ZETEL
 Artikel 1.
 De vereniging draagt de naam: **HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND** en is gevestigd te Amsterdam.

DUUR
 Artikel 2.
 a. De vereniging is aangegaan voor onbepaalde tijd.
 b. Het verenigingsjaar loopt van een januari tot en met eenendertig december van elk jaar; het eerste verenigingsjaar eindigt op eenendertig december twee duizend.

DOEL
 Artikel 3.
 De vereniging stelt zich ten doel:
 1. het behartigen van de belangen van patiënten met hemochromatose;
 2. het bevorderen van het lichamelijk, psychisch en sociaal welzijn van patiënten met hemochromatose;
 3. het geven van voorlichting over deze ziekte en daarmee samenhangende ziektebeelden;
 4. het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot deze ziekte.

IJZERWIJZER

25 februari 2000
 Jaargang 1, Nummer 2

En nu verder ...

Philp de Starke



Even voorstellen

Cor van Tilborg



De vereniging heeft nu al twee leden. Het is de bedoeling dat de vereniging in de toekomst nog meer leden krijgt. De vereniging heeft nu al twee leden. Het is de bedoeling dat de vereniging in de toekomst nog meer leden krijgt.



ijzerwijzer 3

Tijdschrift over IJzerstapeling 26^{de} Jaargang, september 2025

Jubileumnummer, 25 jaar HVN



hemochromatose.nl



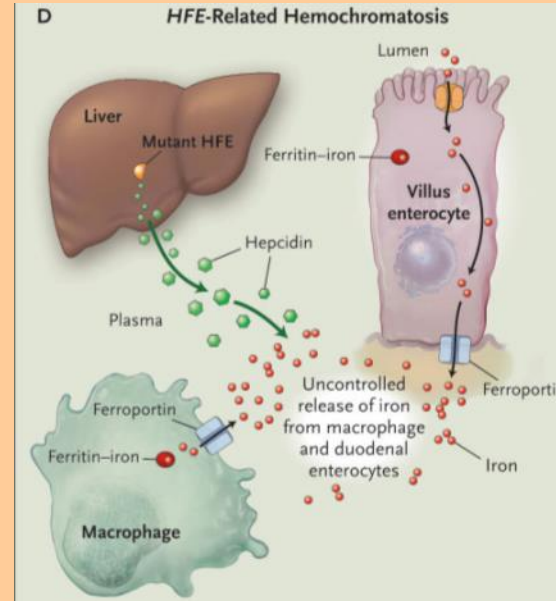


Kennis over hemochromatose

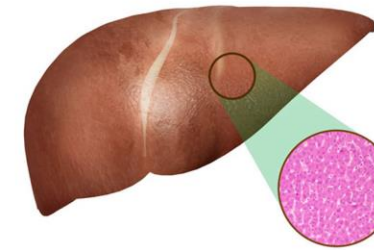
Wat gaat er mis bij ijzerstapeling?

Het lichaam neemt via de darm
ongebreideld ijzer op

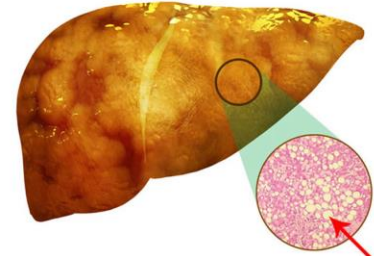
en stapelt dat in gewrichten en organen
waar het schade aanricht.



Hemochromatosis



Healthy Liver



Hemochromatosis Liver







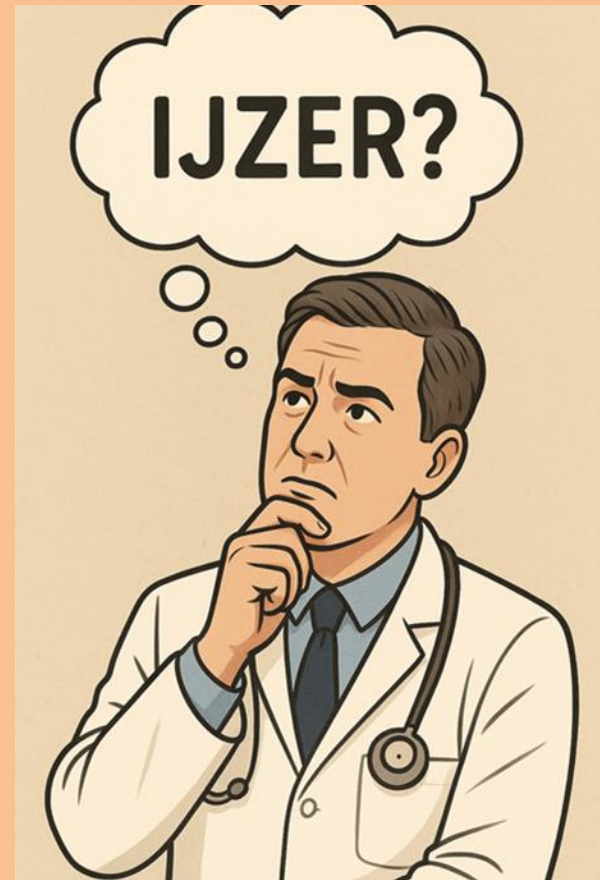
Hemochromatose – klachten en verschijnselen vergelijking met controlegroep

Beutler et al.: Penetrance of 845G>A (C282Y) HFE hereditary haemochromatosis mutation in the USA. Lancet 2002;359:211-218

	controlegroep 22 394 personen	p.C282Y/p.C282Y patiënten 124 personen
Algemene gezondheid verminderd	41,4 %	41,9 %
Vermoeidheid	26,5 %	27,4 %
Gewrichtsklachten	41,6%	42,9 %
Buikpijn	9,6 %	8,1 %
Impotentie	35,9 %	26,8 %
Hartritmestoornissen	25,1 %	25,0 %
Suikerziekte	8,4 %	5,6 %
Leveraandoeningen	4,1 %	8,2 %
AST >40 U/L	3,8 %	8,2 %



Vermoeidheid
Gewrichtsklachten
Afwijkende leverwaarden



KEUZekaart Diagnose ijzerstapeling (primaire hemochromatose)

Wat zijn de behandelmogelijkheden?

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.

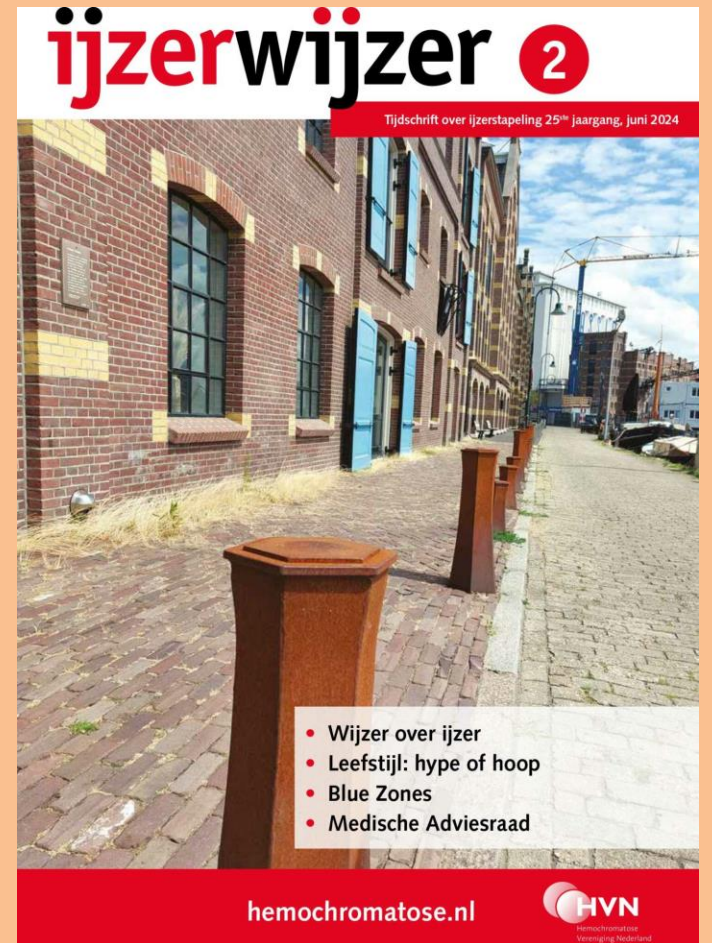
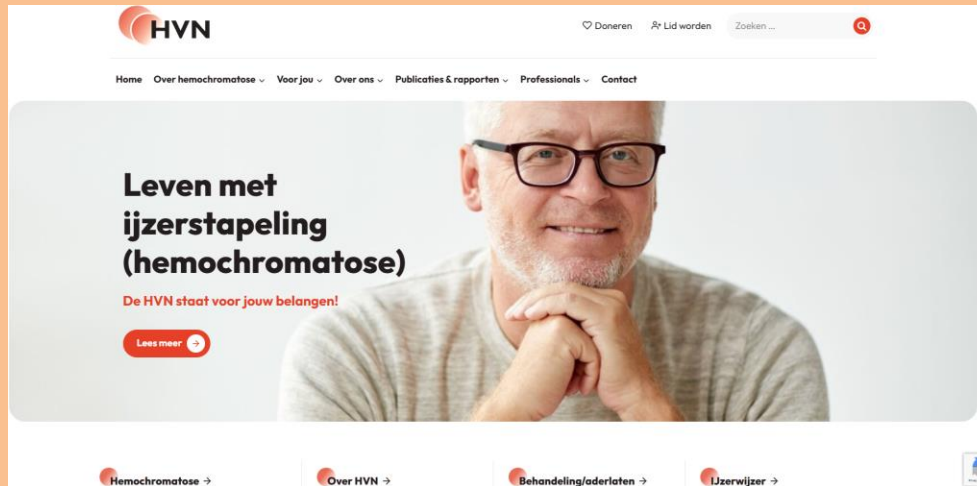
BEHANDELMOGELIJKHEDEN →	Aderlating	Erythrocytaferese
Hoe werkt de behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> Er wordt bij u bloed afgenomen via een slangetje in uw arm. De methode lijkt op bloed doneren. Per keer wordt maximaal een halve liter bloed afgenomen. 	<ul style="list-style-type: none"> 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?	<p>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:</p> <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?	<p>Het kan zijn dat er financiële gevolgen zijn, vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.</p>	

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



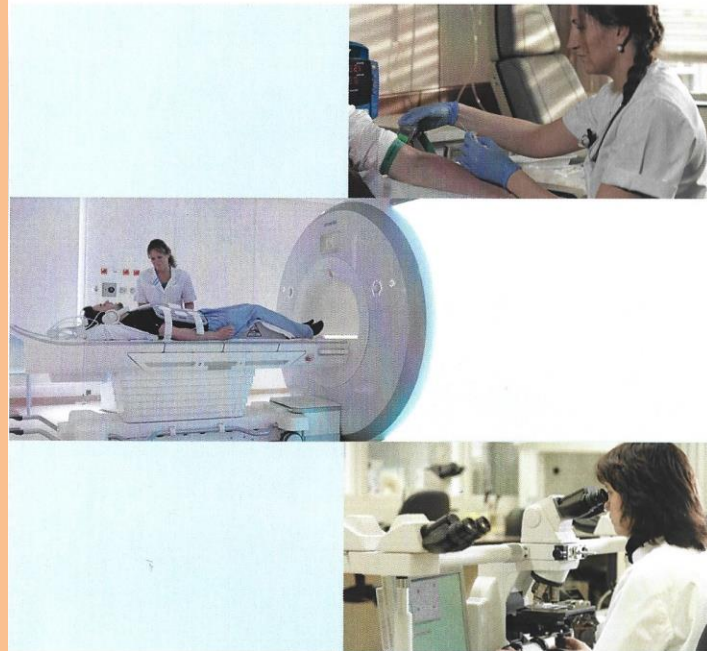
ZORGBOEK IJZERSTAPELINGSZIEKTE







2014

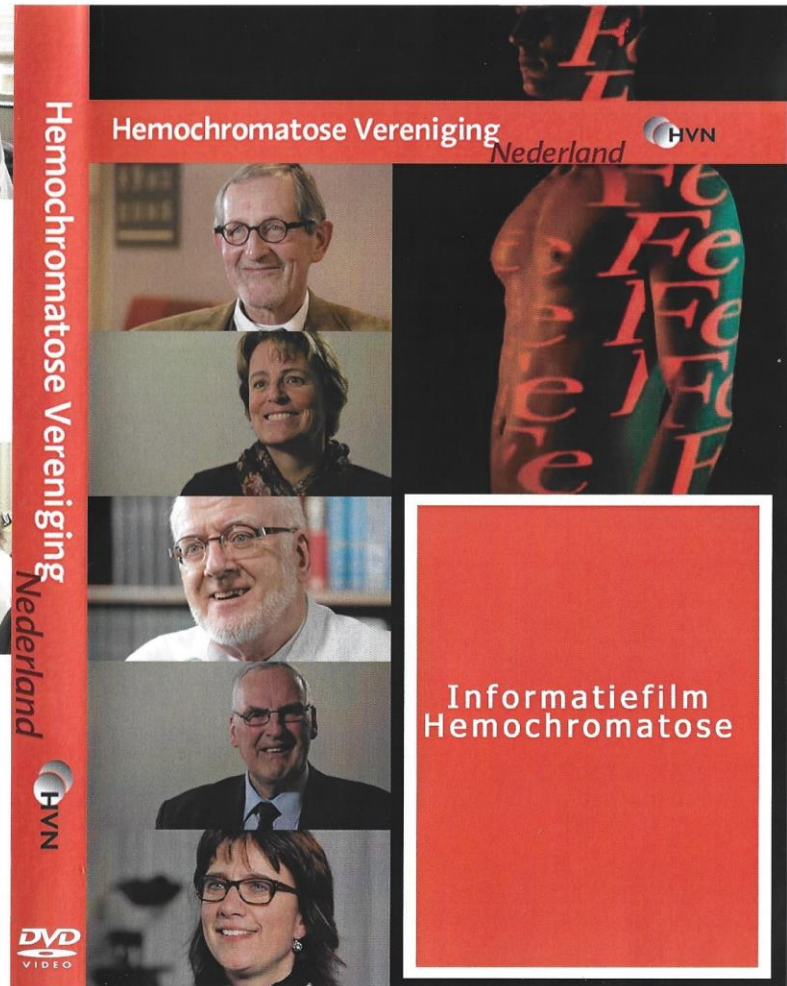


Website: www.hemochromatose.nl
Email: info@hemochromatose.nl
Telefoon: 088-0020800
Post: Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 252
2260 AG Leidschendam

VELDKAMP
PRODUKTIES



© 2014 Alle rechten van de producent en van de eigenaar van de opgenomen werken zijn voorbehouden
Behoudens toestemming zijn duplicatie, verhuur en openbare uitvoering en/of uitzending verboden





2020

HVN op tv

HVN op de TV bij "Lekker in je vel";
verslag van de opnamen



Titan Media B.V. | Hanzeweg 19 | 2803 MC Gouda | 085-4017001 | redactie@titanmedia.nl

CALLSHEET

Opdrachtgever:	Hemochromatose Vereniging Nederland
Adres opnamelocatie 1:	Elkerliek Ziekenhuis Wesselmanlaan 25 5707 HA Helmond
Datum van opname:	donderdag 9 juli



Ook Henk Jacobs kwam als patiënt aan het woord.



HUISARTSBEURS 2016





Eerste editie 2007
Update 2018

The screenshot shows the website interface for the 'Richtlijnen database' (Guidelines database) of the 'Federatie Medisch Specialisten' (Federation of Medical Specialists). The page is titled 'Hereditaire hemochromatose (HH)' and includes a search bar, navigation menu, and a table of contents. The table of contents lists seven sections, with the first section, 'Startpagina - Hereditaire Hemochromatose', selected. The main content area displays the start page for this guideline, including a date of '28-10-2018' and a list of key recommendations.

Federatie Medisch Specialisten Richtlijnen database

RICHTLIJNEN | ZOEK | NIEUWS | INSTRUCTIES | WERKWIJZE | OVER | CONTACT | APP | COLLABORATIONS | LOG IN

← Terug naar zoekresultaten

Hereditaire hemochromatose (HH)

Initiatief: NIV Aantal modules: 21

[+ VOLGEN](#)

[Bijlagen](#) [Download richtlijn](#)

Hereditaire hemochromatose (HH)

Zoeken binnen deze richtlijn

Alles openklappen

- 1. Startpagina - Hereditaire Hemochromatose**
2. Afbakening en definities
3. Pathogenese en epidemiologie
4. Diagnostiek
5. Behandeling
6. Familieonderzoek
7. Orgaanschade

Startpagina - Hereditaire Hemochromatose (HH) **KEUZEKAART**

IJzerstapeling

Beoordeeld: 28-10-2018

Waar gaat deze richtlijn over?

Deze richtlijn gaat over diagnostiek, behandeling en follow-up van volwassenen met hereditaire hemochromatose, dan wel verdenking op of een verhoogde kans daarop.

De richtlijn bevat nieuwe aanbevelingen voor:

- Diagnostisch vervolgonderzoek bij klinische verdenking hereditaire hemochromatose (inclusief flow-chart voor work-up bij verdenking hemochromatose/verhoogd ferritine met plaatsbepaling aanvullend genetisch onderzoek en MRI-lever-ijzer)
- Genetisch onderzoek bij familieleden van mensen met hereditaire hemochromatose
- Interpretatie van genetisch onderzoek bij mensen met ijzerstapeling
- Starten en stoppen met aderlaten, in de ontijzeringsfase en de onderhoudsfase
- De plaats van erythrocytaferese in de behandeling van hereditaire hemochromatose
- Follow-up van mensen met hereditaire hemochromatose met betrekking tot orgaanschade

Daarnaast zijn de teksten van de richtlijn uit 2007 geactualiseerd, zodat de richtlijn aanbevelingen bevat voor het gehele spectrum van diagnostiek, behandeling en follow-up bij hereditaire hemochromatose.



Verschijnt binnenkort!





De HVN en haar leden:
Informatievoorziening,
belangenbehartiging





Informatie voor verzekeraars, hypotheekverstrekkers en anderen die patiënten met hemochromatose (ijzerstapeling) als klant krijgen

Hemochromatose is een erfelijke aandoening die bij 1 op de 200 mensen van Noordwest-Europese afkomst voorkomt. Mensen met deze aandoening nemen te veel ijzer uit het voedsel op. Dit ijzer stapelt zich op in het lichaam, vandaar de naam 'ijzerstapeling'.

Het teveel aan ijzer kan de patiënt niet zelf afvoeren en het wordt daarom opgeslagen in een aantal organen, met name de lever, maar soms ook in andere organen zoals de alveesklier, de schildklier, het hart en ook in gewrichten.

Hemochromatose kan worden vastgesteld door bloedonderzoek en DNA-onderzoek.

Als de diagnose vroegtijdig wordt gesteld en behandeling tijdig wordt gestart zal in de regel geen schade aan het lichaam plaatsvinden. Het teveel aan ijzer wordt via aderlaten (vergelijkbaar met bloeddonatie) een paar keer per jaar verwijderd.

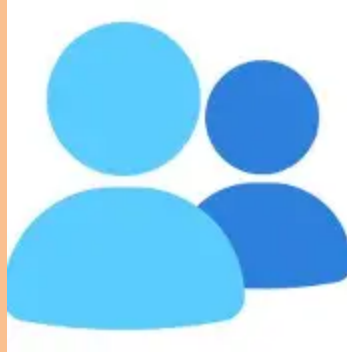
En dit is belangrijk. Want uit meerdere onderzoeken is gebleken dat als er geen of geen ernstige orgaanschade aan de orde is wanneer de diagnose wordt gesteld en de behandeling wordt gestart, de overlevingskans voor de betrokkene gelijk is aan die van leeftijdgenoten zonder deze afwijking.

Ook familieleden van de betrokkene komen in aanmerking voor onderzoek. Mochten zij ook de afwijkende genen hebben die hemochromatose veroorzaken, dan kunnen ook zij worden behandeld. Als dit gebeurt voordat er klachten optreden zijn er geen gevolgen voor lichamelijke schade.

Conclusie: de verzekeraar, hypotheekverstrekker of andere geldverstrekker loopt geen extra risico bij patiënten die hemochromatose hebben maar geen ernstige orgaanschade hebben opgelopen.

Mocht er wel sprake zijn van ernstige orgaanschade, dan ligt het voor de hand om een medische verklaring te verlangen waarin de ernst van de aandoening wordt toegelicht.

Meer uitgebreide informatie kunt u vinden op de website van de Hemochromatose Vereniging Nederland: www.hemochromatose.nl





Lotgenotencontact
4x per jaar
verspreid door het land



Uitnodiging

Geachte heer/mevrouw,

We willen u graag eraan herinneren dat u bent uitgenodigd voor de Lotgenotencontactdag in Zwolle op zaterdag 24 mei 2025. Als u nog niet hebt gereageerd op de uitnodiging, overweeg dan om deel te nemen aan deze leuke dag. Als u al hebt gereageerd, dan kunt u deze herinnering als niet



De rol van de leden bij wetenschappelijke studies





2000 – 2025 HVN
25 publicaties
5 proefschriften





Table 3 Comparison of the results with regard to erectile dysfunction, subdivided into age groups, of the HVN study and the Dutch studies^{3,4}

	HVN	Meuleman <i>et al</i> ³	Blanker <i>et al</i> ⁴
40–50 y	1/15 6.5%	1/191 6%	Not examined
50–60 y	8/32 25%	34/377 9%*	168/743 23%
60–70 y	4/11 36%	92/418 22%	271/691 39%
>70 y	1/2 50%	94/247 38%	89/171 52%

* $P=0.04$.



Hemochromatosis and sexual dysfunction

C Van deursen^{1*}, K Delaere² and J Tenkate²

¹Department and ²Atrium, Medical Center, Heerlen, Limburg, The Netherlands

International Journal of Impotence Research (2003) 15, 430–432. doi:10.1038/sj.ijir.3901019

Introduction

Hemochromatosis is the most common genetic autosomal recessive disorder among Caucasians. The prevalence of homozygosity is about 1 in 200–250 individuals. About one of eight individuals is heterozygous. It is assumed that half of the homozygous men and a quarter of the homozygous women have complaints and/or clinical signs of hemochromatosis. Recently, Beutler *et al*¹ estimated that less than 1% of homozygotes develop frank clinical hemochromatosis. It is of course important to define what is meant by complaints and clinical signs: it makes a difference whether complaints solely are taken into account or whether also abnormal liver test results on routine examination are considered as features of iron overload.

The most common complaints and signs of the homozygous form of hemochromatosis are fatigue, arthralgia, abnormal liver test results, diabetes mellitus and disturbances of hormonal functions. Genetic hemochromatosis is considered responsible for sexual dysfunction in 10–40% of the homozygous men.^{1,2} From the history and examination of patients at our outpatients clinic, we have the impression that this problem is less frequent.

In order to investigate this, we did a survey with a questionnaire on several aspects of the sexual cycle in men. We approached the 'Hemochromatose Vereniging Nederland' (HVN), the Dutch Hemochromatosis Association, for cooperation in our study.

*Correspondence: C Van deursen, Department of Internal Medicine, Atrium, Medical Center, Kochstraat 2, Brunsum 6441 BE, The Netherlands.
 E-mail: ceesvandeussen@hetnet.nl
 Received 16 November 2002; revised 28 March 2003; accepted 31 March 2003

Patients and methods

Through the secretary of the HVN, all male members received a questionnaire together with a letter of recommendation from the committee of the HVN and an explanatory letter from the authors. The questions related to:

- age of the participant at the time of completing the questionnaire;
- age of the participant at the time of diagnosis of hemochromatosis;
- the type of hemochromatosis (genetically determined or not);
- complaints such as fatigue, arthralgia;
- signs such as abnormal liver test results;
- complications such as diabetes mellitus, fibrosis/cirrhosis of the liver;
- laboratory test results especially ferritin level at the time of diagnosis;
- sexual function, divided into the following aspects: libido (questions 16–19), erectile function (questions 20–23), orgasm (question 24) and ejaculation (question 25) (the questionnaire is attached as Appendix A).

For the questions 16–23, the answers were scored from 0 to 4, a score of 3 or 4 was considered normal; a score of 2 was considered decreased and a score of 0 or 1 was considered absent. The answer to questions 24 and 25 was scored 0 or 1, a score of 1 was considered normal, a score of 0 was considered absent.

It was not possible to perform a study in a control population. However, recently two community-based surveys, performed in the Netherlands, have been published, addressing the question of prevalence of erectile and ejaculatory dysfunction.^{3,4} The questions and format of these investigations are not identical to our study, but the ideas were comparable.

Prevalences were compared using the χ^2 test or, if appropriate, the Fisher-exact test.



HEFAS HEMOCHROMATOSE
FAMILIE
STUDIE

vragenlijst

The pedigree diagram illustrates the inheritance of hemochromatosis. At the top, a male icon labeled 'vader drager' (carrier father) and a female icon labeled 'moeder draagster' (carrier mother) are connected by a horizontal line. From this line, a vertical line descends to a horizontal line representing their offspring. Below this horizontal line, four icons represent the children: a dark blue male icon labeled 'HH kind' (affected child), a dark blue and white male icon labeled 'drager' (carrier), another dark blue and white male icon labeled 'drager' (carrier), and a white male icon labeled 'gezond kind' (unaffected child).

UMC St Radboud

225 hemochromatose patiënten
972 eerstegraads familieleden



He-PPI trial

BRIEF REPORTS

Gastroenterology 2017;153:678–680

Proton Pump Inhibitors Decrease Phlebotomy Need in HFE Hemochromatosis: Double-Blind Randomized Placebo-Controlled Trial



Annick Vanclooster,¹ Cees van Deursen,^{2,4} Reggy Jaspers,³ David Cassiman,¹ and Ger Koek^{4,5,6}

¹Department of Gastroenterology–Hepatology and Metabolic Center, University Hospital Leuven, Belgium; ²Department of Internal Medicine, Gastroenterology and Clinical Geriatrics, Zuyderland Medical Center, Heerlen, The Netherlands; ³Department of Gastroenterology, Laurentius Hospital Roermond, Roermond, The Netherlands; ⁴Department of Internal Medicine, Division of Gastroenterology and Hepatology, Maastricht UMC+, The Netherlands; ⁵Nutrition and Translational Research in Metabolism (NUTRIM), University Maastricht, The Netherlands; ⁶Department of Surgery, University Hospital of the RWTH, Aachen, Germany

See editorial on page 637.

Phlebotomy constitutes the established treatment for HFE-related hemochromatosis. Retrospective studies have suggested proton pump inhibitors (PPIs) reduce the need for phlebotomy in this population. We conducted a randomized controlled trial to prove this. Thirty p.C282Y homozygous patients were randomly allocated to PPI (pantoprazole 40 mg/day) or placebo for 12 months. Phlebotomies were performed when serum ferritin was > 100 µg/L. Phlebotomy need turned out to be significantly lower in patients taking PPI ($P = .0052$). PPI treatment significantly reduces the need for phlebotomies in p.C282Y homozygous patients. In view of the known long-term safety profile of PPI, they can be a valuable addition to standard therapy. [Clinicaltrials.gov: NCT01524757](https://clinicaltrials.gov/ct2/show/study/NCT01524757).

months during the maintenance phase.⁵ With each phlebotomy, about 500 mL of total blood, corresponding to roughly 250 mg of iron, is removed.

Side effects of phlebotomy (fatigue, fainting, loss of appetite) are experienced by 52% of patients in the induction phase and by 37% in the maintenance phase.⁶ Therefore, alternative treatments are warranted.

Two publications report on the effect of the proton pump inhibitor (PPI) in patients with HH. An observational study reported a reduction from 5 to 1 phlebotomy per year in 7 p.C282Y homozygous HH patients receiving PPI treatment.⁷ A recent retrospective study confirmed the significant reduction in phlebotomies from a median of 3.17 before PPI treatment to 0.5 per year with PPI in 57 p.C282Y homozygous HH patients.⁸

These 2 observational, non-randomized studies suggest that HH patients on PPI require fewer phlebotomies. To confirm these potentially important observations, we initi-



**Patiëntenfederatie
Nederland**

samen de zorg beter maken



HVN: de toekomst



verbetering en uitbreiding van bestaande informatiebronnen;
ideeën om een speciale groep te starten voor jongere mensen met hemochromatose;
onderzoek naar mogelijke geneesmiddelen die aderlaten straks overbodig maken.
wellicht, in de verre toekomst, de ziekte genezen door het foutje dat in de genen van onze patiënten zit te herstellen?







*Erelidmaatschap
van de
Hemochromatose Vereniging Nederland
verleend aan de heer
Hans Louwrier
voor zijn jarenlange inzet.
13 september 2025*







*Erelidmaatschap
van de
Hemochromatose Vereniging Nederland
verleend aan de heer
Henk Jacobs
voor zijn jarenlange inzet.
13 september 2025*





