


ijzerwijzer 4

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

- 
- Verslag jubileumbijeenkomst
 - Verslag lezing Cees van Deursen
 - Verslag lezing Alexander Rennings
 - Verslag lezing Nory Holle
 - Verslag lezing John van der Oost



4

Verlag van de jubileumbijeenkomst



7

25 jaar HVN: wat is er bereikt



9

IJzer in de dode en levende natuur



11

Over bloed en bloeddonorschap bij Sanquin



13

De CRISPR-Cas Revolutie



15

Korte berichten van het bestuur



16

In Memoriam Jo Marx



17

Evaluatie van de jubileumbijeenkomst



18

Algemene Ledenvergadering



20

Patiëntencontact en informatie

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

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

Redactieadres:

E hoofredacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nr. 1 • 10 januari 2026

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 hoofredacteur@hemochromatose.nl

Ledenadministratie

Ans Klerx
E ledenadm1@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.

De jubileumbijeenkomst ter gelegenheid van het 25-jarig bestaan van de HVN ligt nog maar net achter ons, en nu moet ik al gaan schrijven aan het Voorwoord van de laatste IJzerwijzer van dit jaar.

Het jubileum werd ingeleid met een speciale dikke uitgave van de IJzerwijzer. Hierin werd de geschiedenis van de HVN en van de IJzerwijzer uitgebreid beschreven en geïllustreerd. De redactie heeft veel energie gestoken in deze editie. Het is een heel fraai nummer geworden, de moeite waard om te bewaren.

De bijeenkomst in De Reehorst heeft veel voorbereiding gekost. We werden hierin bijgestaan door een professioneel organisatiebureau, dat ons ook veel werk uit handen heeft genomen. Er waren ruim 200 aanmeldingen, en uiteindelijk hebben ruim 180 mensen deelgenomen. We kijken terug op een heel geslaagde dag, met een gevarieerd programma. Om te voorkomen dat men zou vastroesten werd iedereen enkele keren door Joël Krusselbrink aangezet om te bewegen. Aan het eind van mijn presentatie mocht ik Henk Jacobs en Hans Louwrier benoemen tot erelid van de HVN. En aan het eind van de middag viel mij, geheel onverwacht, deze eer te beurt. Veel deelnemers hebben gereageerd op ons verzoek voor tips en suggesties. We hebben hier een aantal punten uit overgehouden waar we weer mee verder kunnen. Hartelijk dank daarvoor! In deze IJzerwijzer kunt u de verslagen lezen in een terugblik op 13 september.

In dit nummer staan we wat uitgebreider stil bij het overlijden van prof. dr. Jo Marx, die mede aan de wieg van de HVN heeft gestaan. De Vereniging heeft veel aan hem te danken.

In de Medische Advies Raad waren vacatures ontstaan door het vertrek van twee leden. We zijn verheugd dat we twee mensen bereid hebben gevonden om dit team te versterken. In een komende IJzerwijzer worden zij aan u voorgesteld.

Er zijn nog enkele nieuwe informatiebronnen bijgekomen. De Europese Federatie heeft een e-book uitgebracht. De afzonderlijke leden konden dit e-book vertalen en zelf publiceren. We hebben deze taak op ons genomen, en het Nederlandse e-book is inmiddels in te zien op onze website. Ook hebben we de beschikking over de brochure "Voorspellend DNA-onderzoek" uitgebracht door het Erfocentrum.

Aan het eind van dit jaar buigt het bestuur zich nog over het Meerjarenplan 2026-2030. Dan hebben we een aantal min of meer grote projecten onder handen gehad en zijn we weer klaar voor het nieuwe jaar.

Het voelt vreemd aan om het nu al op te schrijven, maar wanneer u het leest is het wel actueel, daarom: mede namens het bestuur wens ik u en de uwen fijne feestdagen en alle goeds voor 2026.

Cees van Deursen, voorzitter



Roest op de voorpagina

De foto op de voorkant is gemaakt door Paul Walter van foto Zaanstad. In de polder van Westzaan lagen deze buizen met roestige kragen langs de kant van de weg.

Verslag van de jubileumbijeenkomst van de HVN



Op zaterdag 13 september vond in de Reehorst in Ede een jubileumbijeenkomst plaats van de 25-jarige HVN die werd bezocht door bijna 200 mensen. Er waren een viertal sprekers en er was tijd voor 'ontspanning'. Enerzijds door de inbreng van een bewegingsagoog, anderzijds via een geanimeerde lunch en een nazit met een hapje en een drankje. Hieronder volgt een verslag van deze bijeenkomst. Een inhoudelijk verslag van de vier presentaties vindt u elders in dit blad.

Introductie en welkom

Alle gasten worden welkom geheten door onze voorzitter Cees van Deursen en door dagvoorzitter Frans Hoogeveen die iedereen alvast een tip (en 'waarschuwing') meegeeft: "blijf vooral tot het eind want dan ontvang je iets aardigs en ...een munt om gratis uit te rijden".



Vervolgens kan iedereen aanvallen op de broodjes en drankjes die bij de lunch worden geserveerd. Rond half een vult de grote zaal zich met de deelnemers om naar het volgende onderdeel van het programma te luisteren.



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

Cees van Deursen verricht de aftrap met een lezing getiteld "Wat is er bereikt en welke ijzers liggen er nog in het vuur?" Cees geeft een boeiend overzicht van de start van de HVN en wat er in de afgelopen 25 jaar aan informatie en documentatie is gepubliceerd. Dat is best een indrukwekkende hoeveelheid en het is duidelijk dat de kennis, met name bij artsen, is toegenomen, niet in de laatste plaats door wat de HVN heeft bijgedragen. Ook het feit dat patiënten tegenwoordig terecht kunnen bij Sanquin voor aderlaten is door de HVN tot stand gekomen. Hun bloed wordt niet langer weggegooid na aderlaten maar gebruikt voor allerlei toepassingen.



IJzer in de dode en levende natuur

Daarna neemt Alexander Rennings het woord. Hij is als internist verbonden aan het Radboud Medisch Centrum van de Nijmeegse Universiteit en hoofd van de expertise afdeling voor ijzerstapeling.

Zijn lezing is getiteld "IJzer in de dode en levende natuur" en het is een heel bijzondere presentatie met veel informatie maar ook veel humor. De deelnemers worden uitgenodigd om aan een quiz mee te doen en dat lukt wonderwel. De vragen die Alexander op het publiek afvuurt zijn best pittig en er zitten echte instinkers in. Tenslotte blijven er een paar mensen over die alles goed hebben en voor een prijsje in aanmerking komen, maar via loting is er slechts één winnaar.

Jubileumbijeenkomst



Alexander Rennings is breed geïnteresseerd in ijzer: hoe is het op onze aarde ontstaan, waar komt het allemaal in voor, wat is de betekenis van ijzer voor ons lichaam en waarom kunnen we stellen dat de planeet Mars in feite aan hemochromatose lijdt? Kortom, een fascinerend verhaal van een bevlogen medicus.



Bewegen is leven

Na een korte pauze is het de beurt aan Joël Kruisselbrink, een bewegingsagoog die werkzaam is in Zorgcentra in Rotterdam. Hij weet de aanwezigen te verleiden om een aantal bewegingsoefeningen te doen en laat daarna via korte video's zien hoe met name dementerenden 'in beweging' worden gezet.



Over bloed en bloeddonorschap bij Sanquin



Daarna komt Nory Holle, aan het woord. Zij is internist en transfusiespecialist en werkzaam bij Sanquin. Ze vertelt over de historie van deze organisatie en hoe vandaag de dag in allerlei plaatsen in Nederland onderafdelingen zijn gevestigd. Ze legt uit waarvoor bloed wordt gebruikt, hoeveel donaties er per jaar worden afgeleverd en wat de bijdrage is van hemochromatose

patiënten. Het is duidelijk dat Sanquin, mede dankzij de inspanningen van de HVN, een belangrijke rol speelt bij het verzamelen en het opwerken van bloed tot nuttige medicatie.

De CRISPR-Cas revolutie-van biologie naar gentherapie

De laatste lezing wordt verzorgd door John van der Oost, hoogleraar microbiologie aan de Wageningen Universiteit. Hij is een van de grondleggers van de CRISPR-Cas techniek waarmee stukjes 'fout' DNA kunnen worden weggeknipt en worden vervangen door 'correct' DNA. Hij legt uit hoe deze methode werd ontdekt en dat is pittige kost voor de aanwezigen. Maar aan het eind van zijn verhaal geeft hij ook aan wat de perspectieven zijn voor hemochromatose patiënten. In principe kan het 'foute' C282Y gen worden vervangen door de correctie versie, maar dat is nu nog een 'ver van ons bed' show. De kosten zijn nog te hoog, de mogelijke complicaties onvoldoende beheerst en de huidige behandeling-aderlaten-is eenvoudig, goedkoop en veilig. Maar wat nu nog toekomstmuziek is kan wellicht later realiteit worden.

Andermaal komt Joël Kruisselbrink met een tweede sessie aan bod waarin hij nog een aantal fraaie resultaten laat zien van het belang van bewegen.



Jubileumbijeenkomst

Bijzondere evenementen: erelidmaatschappen en bedankjes

Tot zover de lezingen, maar er zijn nog een paar hoogtepunten op deze dag. De huidige penningmeester, Hans Louwrier wordt benoemd tot erelid. Hij is sinds 2005 penningmeester van onze vereniging. Dat deed en doet hij heel professioneel. Hij verzorgt de subsidieregeling, de begroting en de jaarverslagen. Hij onderhoudt het contact met MEO en is de regelaar van allerlei logistieke zaken zoals bestellingen.



En ook Henk Jacobs, onze vorige voorzitter, valt die eer te beurt. Hij vervulde die functie van 2011 tot 2019 en nam het stokje over in enigszins roerige (bestuur)tijden. Hij heeft de vereniging weer in rustiger vaarwater gebracht en een aantal belangrijke zaken gerealiseerd. Met name de onderhandelingen met Sanquin om hemochromatose patiënten als donoren te accepteren is zijn verdienste. En ook de professionalisering van de vereniging door het inschakelen van MEO is het initiatief van Jacobs.



En tenslotte wordt ook Cees van Deursen tot erelid benoemd. Cees is vanaf de oprichting actief voor de vereniging. Als lid van de Medische Advies Raad, als voorzitter vanaf 2019, als onderzoeker op het gebied van hemochromatose, als auteur van een groot aantal publicaties, als mede-opsteller van de Medische Richtlijn, van brochures, en het Zorgboek, maar ook als spreker op contactbijeenkomsten en als bestuurslid van de internationale vereniging, de EFAPH.

Aan het eind van de bijeenkomst worden behalve de sprekers nog een paar mensen in de bloemetjes gezet. Dat geldt voor de dagvoorzitter en tevens belangrijke voorbereider van deze bijeenkomst Frans Hoogeveen. Femmy Soeters en Menno van der Waart krijgen een bloemetje voor het samenstellen van de jubileumuitgave van de vierdubbeldikke IJzerwijzer.

En daarna is er een geanimeerde nazit waar velen elkaar treffen met een drankje en een hapje. De bijeenkomst wordt via een vragenformulier geëvalueerd en dat levert een 8,6 score op. Het is duidelijk dat deze feestelijke bijeenkomst wordt gewaardeerd en dat we met een goed gevoel de toekomst van de HVN tegemoet kunnen zien. En, voor zover wij weten, heeft iedereen het terrein weer gratis kunnen verlaten dankzij de uitgereikte munt, in het bezit van een fraaie herinneringsbeker.

Menno van der Waart



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

Bij de jubileumbijeenkomst van de HVN op zaterdag 13 september in De Reehorst in Ede was Dr. Cees van Deursen, voorzitter van de vereniging, de eerste spreker. Hij gaf een fraai overzicht van wat er sinds de oprichting is gerealiseerd en wat ons nog te doen staat.



Het begin

Zo'n 25 jaar geleden was hemochromatose nauwelijks bekend bij de medische professie. Mensen liepen rond met klachten, maar die werden door de artsen meestal niet begrepen. Een enkele arts deed bepalingen die zouden kunnen wijzen op een probleem met de ijzerstofwisseling.

Bij afwijkende leverwaarden werd eerder gedacht dat de patiënt een drankprobleem had. Patiënten konden ook niet terugvallen op geschreven informatie, laat staan op een patiëntenvereniging.

Gelukkig waren er een paar mensen die dit als een gemis voelden en zij hebben op 23 maart 2000 de HVN opgericht. Het ledental groeide van ca. 200 in het begin tot meer dan 1200 en is inmiddels stabiel op rond de 1000. Al snel werd een 'clubblad' uitgegeven getiteld 'IJzerwijzer' en die naam is tot op de dag van vandaag aangehouden, maar de presentatie is in de loop der tijd regelmatig aangepast.



Diagnose en behandeling

De diagnose van hemochromatose werd (en vaak wordt) te laat vastgesteld omdat de klachten niet specifiek zijn. In een vergelijking tussen hemochromatose patiënten en controle patiënten werd nauwelijks een verschil gevonden tussen beide groepen, maar bij de hemochromatose patiënten werden wel verhoogde leverwaarden gezien. Inmiddels is de combinatie van een drietal klachten een aanwijzing dat er sprake kan zijn

van hemochromatose: vermoeidheid, gewrichtsklachten en afwijkende leverwaarden. Via verder onderzoek van een aantal 'ijzerwaarden' in het bloed en met een genetisch onderzoek kan de diagnose van hemochromatose worden bevestigd.

De behandeling van hemochromatose verloopt nog steeds via aderen laten of via erythrocytaferese. De beide behandelmethodes staan beschreven op de Keuzekaart die de HVN heeft opgesteld.



Sinds 2016 zijn hemochromatose patiënten ook welkom bij Sanquin voor aderen laten, mits ze in de onderhoudsfase zitten en voldoen aan de normale criteria voor donoren.

Documentatie

In de afgelopen 25 jaar is er veel werk verzet om documentatie op te stellen. In het Zorgboek staat veel informatie over hemochromatose maar ook over allerlei zaken die daarmee samenhangen. We geven vier Nieuwsbrieven en vier IJzerwijzers per jaar uit en er is een website. Ook zijn er een paar brochures, er is een DVD voor huisartsen en een TV registratie 'Lekker in je vel' en we zijn actief op social media.

Ook was de HVN met een stand aanwezig op een paar huisartsenbeurzen in Utrecht. Dat was een interessante ervaring. Met de vriendelijke vraag aan passerende huisartsen 'bent u bekend met hemochromatose?' kregen we niet zelden het antwoord "nee, ik weet er niets van en dat wil ik ook graag zo houden". Iets bemoedigender voor de standhouders was het antwoord "is dat niet iets met ijzerhuishouding?" Maar er waren gelukkig ook artsen die wel meer wisten of wilden weten.

Vertegenwoordigers van de HVN hebben ook meegedaan aan de discussies over een medische richtlijn voor hemochromatose; in 2018 vond de laatste revisie plaats.



HVN als vraagbaak

Ondanks alle documentatie die voorhanden is hebben patiënten toch vaak behoefte om vragen te stellen en dat kan via onze informatielijnen. Die worden bezet door contactpersonen en door onze voorzitter. Dat kunnen medisch-inhoudelijke vragen zijn of meer sociale problematiek betreffen. Maar soms ook vragen over verzekeringskwesaties of arbeid-gerelateerde zaken. We hebben een brief opgesteld voor 'verzekeraars' waarin wordt uitgelegd wat hemochromatose is en dat er in principe geen redenen zijn om mensen een hogere premie op te leggen of te weigeren vanwege verhoogde medische risico's.

Ook de contactbijeenkomsten die vier keer per jaar op wisselende plaatsen worden gehouden fungeren als een bron van informatie en voor onderlinge uitwisseling van ervaringen.



Wetenschappelijke activiteiten

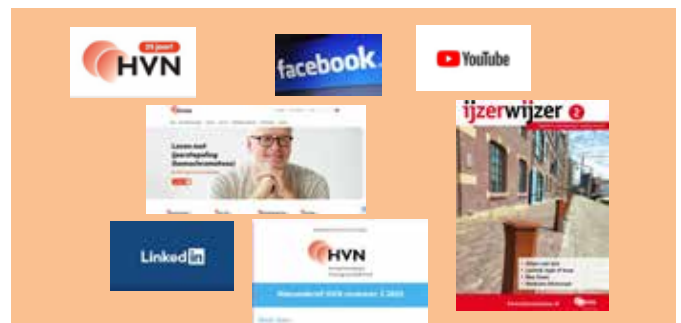
In de afgelopen jaar is er regelmatig een beroep gedaan op onze leden om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek. Daar is ruimhartig aan gehoor gegeven en het heeft geleid tot 25 publicaties en 5 proefschriften over hemochromatose. Zo is er een onderzoek gedaan (de HEFAS studie) bij 225 patiënten en 972 van hun familieleden naar het voorkomen van hemochromatose waarbij het ging over de erfelijkheid. Ook is onderzocht wat het effect is van het gebruik van maagzuurremmers op de opname van ijzer en dat werd gerapporteerd als de He-PPI studie. De meest recente publicatie is verschenen in het tijdschrift Huisarts en Wetenschap, inclusief een website verhaal en een podcast.

Bij dit soort studies is de samenwerking met de Nederlandse Patiëntenfederatie en de internationale vereniging EFAPH van groot belang.

Toekomst

Er is in 25 jaar veel tot stand gebracht en de kennis over hemochromatose, ook bij de medici, is gelukkig enorm toegenomen. Maar we zijn er nog niet, want nog altijd worden sommige patiënten van het kastje naar de muur gestuurd en te laat gediagnostiseerd, met alle gevolgen van dien. Er is dus nog werk aan de winkel. Daarom zijn er nog een aantal onderwerpen die in ieder geval worden aangepakt.

- We gaan meer doen met de social media. We zitten al op facebook en YouTube, maar we willen ook actief worden op LinkedIn en mogelijk op Instagram.
- We willen meer aandacht geven aan onze jongere leden. Dat zou bijvoorbeeld kunnen door het opstarten van een speciale groep voor jongeren.
- Er wordt gezocht, zij het mondjesmaat, naar mogelijke geneesmiddelen. Dat zou misschien kunnen met stoffen die lijken op hepcidine, de stof die een belangrijke rol speelt bij het ontstaan van hemochromatose.
- En wellicht in de toekomst: de toepassing van de CRISPR-Cas techniek waarbij het afwijkende gen wordt vervangen door een correcte versie.



Er werden een tweetal vragen gesteld vanuit het publiek:

- "Hoeveel patiënten zijn er in Nederland?" Dat zijn er naar schatting tussen de 8.000-24.000.
- "Zijn er qua klachten verschillen tussen mannen en vrouwen?" In principe niet, afgezien van de leeftijd waarop de klachten beginnen: bij mannen rond de 40 jaar en bij vrouwen rond de 50 jaar. Maar mogelijk zijn er vanwege hormonale verschillen wel degelijk verschillen qua klachten. Dat is een mooi onderwerp voor nadere studies.

En daarna werden er door Dr. van Deursen nog twee mensen in het zonnetje gezet door het verlenen van het erelidmaatschap maar daarover leest u meer in een verslag over de hele bijeenkomst, elders in dit blad.

Menno van der Waart

IJzer in de dode en levende natuur

De tweede spreker bij de jubileumbijeenkomst van de HVN op zaterdag 13 september is Dr. Alexander Rennings. Hij is als internist werkzaam in het Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen en aldaar hoofd van het expertise centrum voor ijzerstapeling. Hij houdt een boeiend betoog, een combinatie van 'verbazen en vermaken' zoals hij het zelf aankondigt en dat is een schot in de roos, zoals uit onderstaand verslag blijkt. Hij heeft een echte passie voor alles waar ijzer in voorkomt.



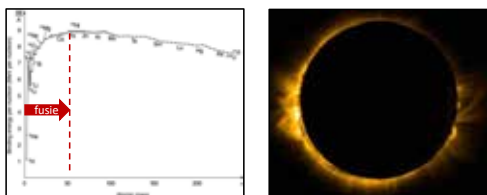
Rennings start met een plaatje waarop te zien is dat ijzer van belang is bij een groot aantal onderwerpen, zoals gezondheid, sport, voeding, in de natuur en tal van andere zaken. Hij zal een aantal daarvan behandelen, maar omwille van de (beperkte) tijd kan hij niet volledig zijn.

De geboorte van ijzer

Het universum is begonnen met een oerknal en al vrij vroeg is waterstof ontstaan, het eenvoudigste element dat wij kennen. Vanuit waterstof is in de loop der tijd een aantal andere elementen ontstaan, zo ook ijzer. Dat waterstof bevindt zich op onze zon, waar kernfusie plaatsvindt en waarbij o.a. ijzer wordt gevormd. Ons ijzer wordt dus gemaakt op de zon!

Natuurkunde: de volgende bouwstenen

In de zon ontstaat ijzer door middel van kernfusie



Kernfusie tot het element ijzer levert energie op

Radboudumc

Een lesje scheikunde

IJzer bestaat uit atomen, piepkleine deeltjes, met een kern die positief geladen deeltjes bevat en daaromheen een aantal negatieve deeltjes, de elektronen. Een ijzeratoom bevat net zoveel positieve als negatieve deeltjes en is daardoor elektrisch neutraal.

Maar ijzeratomen kunnen zich verbinden met andere elementen en dan wordt het ijzer positief geladen. En als positief geladen deeltje wordt ijzer opgenomen in ons lichaam. Als het ijzer twee positieve ladingen heeft wordt het makkelijker in het lichaam opgenomen dan als het drie positieve ladingen heeft. Soms bevat voedsel ijzer met twee positieve ladingen, zoals rood vlees, en dat ijzer wordt dus snel opgenomen. IJzer met drie positieve ladingen wordt minder snel opgenomen; dat is vaak aanwezig in plantaardig voedsel.

Scheikunde: onze biologische motor



Radboudumc

IJzer in ons lichaam

Ons lichaam kan niet zonder ijzer. Het is bijvoorbeeld nodig voor het aanmaken van rode bloedcellen en het komt voor in talloze andere cellen, maar het is ook een belangrijk onderdeel bij de energieproductie in ons lichaam. Net als in een verbrandingsmotor zit er in elke lichaamscel ook een soort verbrandingsmotor, die 'citroenzuurcyclus' heet en waar ijzer een sleutelrol in speelt.

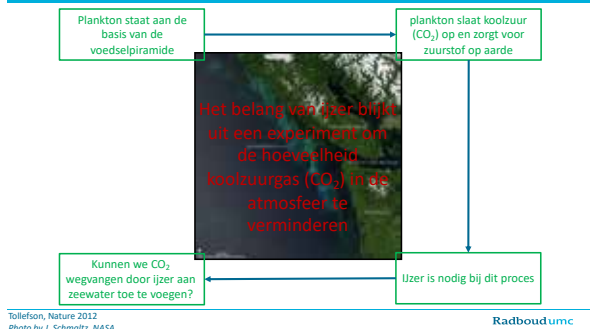
IJzer is dus in principe een heel nuttig onderdeel van ons lichaam, behalve als we er teveel van opnemen, zoals bij hemochromatose. Het teveel aan ijzer wordt opgeslagen in organen en gewrichten, maar via een chemische reactie kunnen er ook zogeheten vrije radicalen ontstaan en die zijn zeer giftig voor het lichaam en leiden tot ernstige processen. Maar ook een tekort aan ijzer (anemie) levert problemen op en het is zelfs de meest voorkomende ziekte wereldwijd.

IJzer in de natuur

IJzer is niet alleen voor de mens van belang maar komt ook in de dierenwereld voor. Zo werd Alexander Rennings onlangs om advies gevraagd hoe een 790 kg zware orka die aan ijzerstapeling bleek te leiden kon worden behandeld. IJzer is ook een belangrijk onderdeel van plankton, de micro-organismen die in de zee voorkomen. Ze nemen kooldioxide uit de lucht op, zetten dat om in zuurstof en ijzer is voor dat proces nodig. Dus, hoe meer ijzer er in zeewater voorkomt, hoe effectiever de zuurstofproductie is.

IJzer komt niet alleen op de aarde voor, maar ook op sommige planeten. Op Mercurius komt geen ijzer voor maar op Mars is er wel veel ijzer aanwezig, getuige de rode kleur.

Ijzer & het leven



Ijzer bij sporters

Ook in de sport speelt ijzer een rol, zoals is gebleken bij de recente Olympische spelen. Van de winnende atleten bleek 80% de hemochromatose mutatie te hebben en bij de overige atleten was dat maar bij 25% het geval. Kennelijk zijn hemochromatose patiënten krachtige sporters, of in ieder geval kunnen ze onder bepaalde omstandigheden beter presteren.

Ijzer & de Noormannen



Journal of Hepatology 2022 vol. 77 | 479-502

Radboudumc

De herkomst van hemochromatose

Hemochromatose is destijds door de Noormannen verspreid over met name West Europa. Waarom die Noormannen het hemochromatose gen bij zich droegen is niet bekend, maar ze zijn vooral neergestreken in Ierland, Engeland, Nederland, Vlaanderen en Frankrijk en daar komt hemochromatose dus ook het meeste voor.

Tenslotte heeft Alexander Rennings nog een paar aardige berekeningen gemaakt over de totale hoeveelheid ijzer die alle leden van de HVN de afgelopen 25 jaar hebben gestapeld en dat is niet eens zoveel: 20 kg, nauwelijks interessant voor de verkoop. Maar als alle hemochromatose patiënten elk jaar via Sanquin zouden laten aderen dan levert dat 90.000 eenheden bloed op, en dat is best de moeite waard.

Hoeveel ijzer heeft de vereniging in 25 jaar gestapeld?

Stel: 1000 leden; gemiddeld 4 aderlating (à 200 mg Fe)/jaar

Totaal: $1000 \times 25 \times 800 \text{ mg} = 20 \text{ kg}$ ijzer

Bij oud ijzer handel levert dat € 4,- op



Radboudumc

'Ijzeren' vragen

Tot zover het onderdeel 'verbazing', het ene deel van het verhaal van Rennings, maar hij heeft ook een portie vermaak ingebouwd, dat met tussenpozen via een quiz op het publiek wordt afgevuurd. Er worden allerlei vragen gesteld waar je met 'ja' of 'nee' via handopsteken kan reageren. Voor de winnaar is er een leuk prijsje in het vooruitzicht gesteld en omdat er meer dan een winnaar blijkt te zijn wordt door loting bepaald wie de gelukkige is.

Naast een aantal ludieke vragen, zoals "Waar zit het meeste ijzer in, de Eiffeltoren of de maaslandkering in Rotterdam?" Of, "Gebruikten de Romeinen in hun bouwwerken naast ijzer ook beton?"

Maar de meer serieuze vragen zijn:

- Hoeveel bloed/ijzer verliest een vrouw tijdens de menstruatie? Het antwoord is minder dan 60 ml resp. 25 mg ijzer.
- Hoeveel vlees moet je eten om een tekort van 1 gram ijzer aan te vullen? Het antwoord is 40 kg.
- Hoeveel ijzer gaat er van de moeder over naar haar ongeboren baby? Het antwoord is 75 mg.
- Hoeveel ijzer neem je per dag op als je geen hemochromatose hebt? Het antwoord is 1-2 mg.
- Hoeveel ijzer neemt een 50-jarige man, met een ferritine waarde van 2000, dus een hemochromatose patiënt, per dag extra uit voeding op? Het antwoord is 1 mg.

Al met al een prachtige lezing met veel wetenswaardigheden en vermaak dat zeer bij het publiek in de smaak valt.

Menno van der Waart

Over bloed en bloeddonschap bij Sanquin



Tijdens de jubileumbijeenkomst van de HVN op 13 september 2025 was er -hoe kan het ook anders!- een bijdrage door Sanquin. Drs. Nory Holle, internist-hematoloog en transfusiespecialist bij Sanquin, verzorgde de voordracht.



Sanguis is het Latijnse woord voor bloed en de pelikaan is het symbool van Sanquin.

De Pelikaan staat voor altruïsme en barmhartigheid. De eerste bloedbank werd opgericht in 1930 in Rotterdam en in 1998 was er een fusie van alle, inmiddels 22 (!), bloedbanken en het Centraal Laboratorium van de Bloedtransfusiedienst (CLB). Sindsdien heet de organisatie Sanquin.

Activiteiten

Sanquin is verantwoordelijk voor de bloedvoorziening in Nederland, een enorme en niet te onderschatten taak!

Dat betekent in de praktijk het volgende:

1. Leveren van plasma als grondstof voor medicijnen, die bijvoorbeeld worden gebruikt bij stollingsproblematiek;
2. Wetenschappelijk onderzoek;
3. Diagnostiek voor ziekenhuizen en laboratoria;
4. Onderwijs en voorlichting;
5. Advies en diensten aan zorgprofessionals zoals:
 - complexe transfusievragen;
 - indicatiestelling voor bloedtransfusie;
 - monitoring van transfusiereactie;
 - therapeutische aferese (=verwijderen van bloedcomponenten);
 - bijzondere en zeldzame bloedproducten.

Om een indruk te geven van de omvang van de organisatie had Nory Holle ook cijfers bij zich, zoals te zien in onderstaand plaatje.

De logistiek

Waar het bloed vandaan komt waarmee Sanquin werkt is ons allen bekend: van de donoren. Maar wat gebeurt er met het bloed dat u gedoneerd heeft of dat Sanquin via uw aderlating heeft verkregen?

Uw bloed gaat van de afnamelocatie voor bewerking naar Amsterdam of Elst. Nadat het bewerkt en gecontroleerd is, gaat het naar vijf uitgiftelocaties in heel Nederland: Groningen, Deventer, Amsterdam, Rotterdam en Weert. Deze locaties zijn dus mooi verdeeld over ons land.

Mogelijkheden voor hemochromatose patiënten

Inmiddels is het voor hemochromatose patiënten mogelijk om ook via Sanquin te laten aderlaten of te doneren, maar dat is niet altijd zo geweest. Hiervoor heeft Drs. Henk Jacobs, oud-voorzitter van de HVN, zich hard gemaakt. Maar sinds 2016 kunnen ook hemochromatose patiënten terecht bij Sanquin.

De reden waarom hemochromatose patiënten moeten ont-ijzeren is voor ons allemaal duidelijk: voorkomen van orgaanschade of de schade beperken. Hemochromatose patiënten kunnen ont-ijzeren door aderlating (flebotomie) of door erythrocytaferese.

Flebotomie

Aderlatingen zijn voor ons bekend en velen hebben al eens verzucht: "wat jammer dat er niets met mijn bloed gebeurt". Wanneer hemochromatose patiënten in de **onttrekkingsfase** zitten, kunnen zij via Sanquin laten aderlaten, maar dat bloed wordt alleen gebruikt voor onderzoek, dus niet voor donatie aan anderen. Het is een snelle (10-30 minuten) en veilige methode.

Maar, onder voorwaarden, kunnen hemochromatose patiënten ook als 'gewone' bloeddonor optreden. Een van de voorwaarden voor deze methode is dat de patiënt in de **onderhoudsfase** zit. Dat wil zeggen dat het ferritinegehalte binnen de normaalwaarden ligt en de patiënt tevens voldoet aan de algemene voorwaarden die voor 'gewone' donoren gelden.

Aanmelden van de patiënt gebeurt via een speciaal formulier door de hoofdbehandelaar en die blijft eindverantwoordelijk. De bloeddonaties dienen dan wel in een Sanquin afnamelocatie te worden gedaan i.v.m. de logistiek erna.

Bloed & bloeddonschap bij Sanquin



6

Organisatie

441.886
donors

763.947
donaties



1.718 onderzoekers voor **taartbankende** research

1 bloeddonatie kan tot **3** mensen helpen

*in 2024

De algemene voorwaarden voor het donerschap zijn door Nory Holle samengevat in bijgevoegd plaatje.

Enkele voorwaarden

Erythrocytaferese

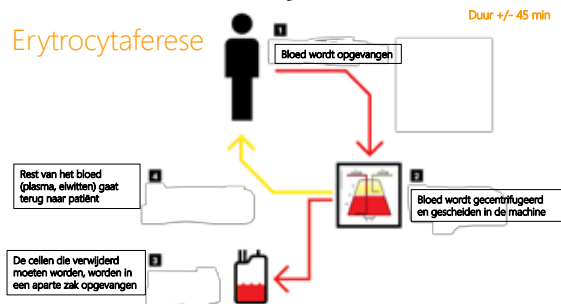
- Uitgevoerd op een XL-afnamelocatie van Sanquin
 - Maastricht
 - Eindhoven
 - Nijmegen
 - Rotterdam
 - Amsterdam
 - Zwolle
 - Groningen
- Donorarts en afereze operator van BAT-team (bijzonder afname team) aanwezig
- Betreft patiënten in depletiefase en onderhoudsfase
- Bloed wordt niet gebruikt voor patiëntenzorg, wel voor onderzoek (indien toestemming)

Erythrocytaferese

Erythrocytaferese gebeurt met een machine. De procedure duurt gemiddeld ongeveer drie kwartier, dus langer dan bij aderlaten. Dat zou als een nadeel kunnen worden gezien. Er zijn echter ook voordelen:

1. Vermindering van het jaarlijkse aantal behandelingen;
2. Verlenging van het interval tussen behandelingen;
3. Mogelijk goedkoper op langere termijn;
4. 81 % van de patiënten heeft hier een voorkeur voor;
5. Kan zowel in de onttrekkingsfase als in de onderhoudsfase worden gebruikt.

Erythrocytaferese



De voorwaarden voor erythrocytaferese staan in onderstaand plaatje.

Enkele voorwaarden

Regulier donerschap

- Patiënten moeten ook voldoen aan alle overige donorcriteria, o.a.:
 - Leeftijd: tussen 18 en 65 jaar, maximale leeftijd donatie 79 jaar
 - Geen orgaan- of weefseltransplantatie gehad
 - Geen actieve infectieziekte (zoals HIV, hepatitis, etc)
 - Geen ernstige andere ziekte (zoals hartfalen, vaatlijden, hartritmestoornissen)
- Na aanmelding volgt er altijd eerst een donorkering zonder donatie. Eenmaal bekend, volgt er een kortere keuring (altijd) en achtereenvolgend donatie.
- Er is altijd afnamegarantie, tenzij donatie onveilig wordt geacht voor de donor

Aanmelden gebeurt door de hoofdbehandelaar via erythrocytaferese@sanquin.nl en ook in dit geval blijft de hoofdbehandelaar eindverantwoordelijk voor de follow-up. Er is geen verschil in effectiviteit en/of bijwerkingen tussen beide soorten behandeling.

Tot slot gaf Nory Holle ons nog een mooie quote mee: "je hoeft geen dokter te zijn om een leven te redden".

Mag ik u vragen om te overwegen om bloeddonor te worden als hemochromatose patiënt?

Gijsbertha Reiling-van de Kemp

De CRISPR-Cas Revolutie: Van biologie naar genterapie

Wij waren uitermate trots dat de wereldberoemde wetenschapper Prof. Dr. John van der Oost bereid was op onze jubileumbijeenkomst op 13 September in de Reehorst in Ede, een lezing te geven. In de maanden ervoor was John met emeritaat gegaan als hoogleraar microbiologie aan de Wageningen Universiteit. In de Volkskrant van 12 juli stond een afscheidsinterview met hem. Het toeval wilde dat uw redacteur Frans Hoogeveen meer dan 50 jaar geleden een klasgenoot was van John. Frans toog dan ook naar Wageningen om John te bewegen voor ons te spreken. En dat lukte!

Hoe het begon

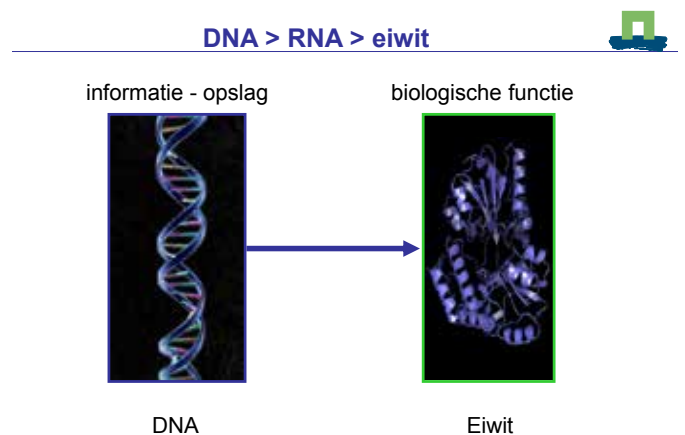
De presentatie van John in Ede wordt door de aanwezigen zeer interessant gevonden, maar ook ingewikkeld. En dat is deze materie ook. Daarom hieronder een verslag van zijn verhaal maar ook een verklarende tekst over het werk van John en zijn collega's.

In Wageningen begint zo'n twintig jaar geleden een wetenschappelijk avontuur dat de biologie wereldwijd op zijn kop zou zetten. Hoogleraar microbiologie John van der Oost en zijn team raken gefascineerd door een opmerkelijk verdedigingsmechanisme in bacteriën en archaea (eencellige micro-organismen die op bacteriën lijken maar het niet zijn): de manier waarop deze kleine organismen zich wapenen tegen aanvallen van virussen. Waar anderen dit vooral als een curiositeit zien, besluit Van der Oost er dieper in te duiken.



Over DNA, eiwitten en mutaties

Voordat Van der Oost dieper ingaat op dit verdedigingsmechanisme geeft hij de aanwezigen eerst een inkijkje in de wereld van DNA, eiwitten en mutaties. Hij vertelt dat de structuur van DNA in 1953 werd onttrafeld door Watson en Crick die, samen met collega Wilkins, in 1962 de nobelprijs voor geneeskunde kregen. Die structuur staat bekend als de dubbele helix, twee in elkaar gevlochten strengen waar alle genetische informatie in is vastgelegd. In het DNA zit de code voor alle eiwitten die in ons lichaam voorkomen. Als er in DNA ergens een foutje (mutatie) zit resulteert dat in een foutief eiwit. Dit is het geval bij mensen met hemochromatose: er zit een foutje in beide DNA strengen met als gevolg dat een bepaald eiwit-hepcidine niet of te weinig wordt aangemaakt, met als resultaat een onbeperkte opname van ijzer.



Ontfeling van het verdedigingsmechanisme

Maar terug naar het eerder genoemde verdedigingsmechanisme. De onderzoeksgroep van prof. Van der Oost ontdekt dat bacteriën stukjes DNA van binnendringende virussen bewaren in hun eigen genoom, als een soort geheugenbank. Die fragmenten worden vervolgens gebruikt om indringers te herkennen en met behulp van speciale eiwitten – de Cas-eiwitten – onschadelijk te maken. Het systeem lijkt op een slim archief én een moleculair schaarsysteem in één. Van der Oost en zijn medewerkers zijn de eersten die in kaart brengen hoe dit mechanisme werkt in bacteriën, en hoe die kleine stukjes DNA de Cas-eiwitten kunnen aansturen om heel precies te knippen.

De Ontdekking van CRISPR-Cas

Wat begint als fundamenteel onderzoek naar de afweer van micro-organismen groeit al snel uit tot een revolutionaire technologie: CRISPR-Cas. Dankzij de pioniersarbeid van Van der Oost en zijn groep wordt duidelijk dat dit knipsysteem niet alleen bruikbaar is voor bacteriën, maar ook kan worden ingezet om DNA in planten, dieren en mensen uiterst nauwkeurig te veranderen. Het principe is simpel maar krachtig: zoek de juiste plek in het DNA en maak daar een knip. Vervolgens kan de cel zelf reparaties uitvoeren, waarbij wetenschappers veranderingen kunnen aanbrengen.

Onder leiding van Van der Oost weet het team in Wageningen het eerste functionele CRISPR-Cas systeem te karakteriseren en toepasbaar te maken in een laboratoriumsetting. Ze laten zien dat het systeem overdraagbaar is en universeel bruikbaar kan zijn. Daarmee leggen zij de basis waarop later wereldwijd duizenden onderzoekers voortbouwen.

CRISPR-Cas, een wereldontdekking

De impact is enorm. Van gewassen die beter bestand zijn tegen droogte of ziekten, tot nieuwe mogelijkheden om erfelijke ziekten te bestuderen en misschien ooit te genezen, CRISPR-Cas is een van de meest invloedrijke biotechnologische doorbraken van

de eenentwintigste eeuw. En in die ontwikkeling staat de naam van John van der Oost, samen met zijn medewerkers, gebeiteld als pionier die met nieuwsgierigheid en vasthoudendheid een ontdekking transformeerde tot een instrument met grote mogelijkheden.

Het verhaal van CRISPR-Cas is dus niet alleen een verhaal over bacteriën en moleculen, maar ook over visie, doorzettingsvermogen en de kracht van fundamenteel onderzoek. Zonder de vasthoudendheid van Van der Oost en zijn team zouden we vandaag niet beschikken over deze revolutionaire gereedschapskist om het leven op moleculair niveau te begrijpen en te verbeteren. Het is jammer dat hij de nobelprijs is misgelopen die in 2020 aan een Frans/Amerikaans koppel is gegeven. Maar hij gunt het zijn collega's van harte.

CRISPR-Cas, medische toepassingen

Er is al aardig wat vooruitgang geboekt met het gebruik van CRISPR-Cas (en aanverwante gen-bewerking technologieën) bij de behandeling van erfelijke ziekten bij mensen.



Bij het Amsterdam UMC is al een klinische studie gedaan met CRISPR-Cas9 als behandeling voor erfelijk angio-oedeem. Patiënten konden stoppen met hun reguliere medicatie, en de klachten verdwenen na eenmalige behandeling. Er loopt Nederlands onderzoek via Sanquin en het Hubrecht Institute naar gentherapieën voor erfelijke bloedarmoede. Met CRISPR-Cas9 wordt geprobeerd foetaal hemoglobine te activeren door een deel van het DNA in bloedstamcellen eruit te knippen, zodat de nadelen van de foutieve hemoglobine (door de mutatie) verminderd worden.

CRISPR-Cas voor hemochromatose?

In principe kunnen vergelijkbare benaderingen in de toekomst ook voor andere erfelijke aandoeningen worden toegepast, afhankelijk van de vraag of de genetische oorzaak bekend is, en of cellen bewerkbaar zijn. Dat geldt in principe ook voor hemochromatose. Wel merkt van der Oost op dat het 'restaureren' van een dubbele mutatie zoals bij hemochromatose ingewikkelder is dan het repareren van een enkele mutatie. Op dit moment wegen de hoge kosten en de mogelijke complicaties van zo'n ingreep niet op tegen de voordelen van goedkope en risicoloze aderaltingen. Maar wat nu nog niet is kan mogelijk in de toekomst komen als deze technieken verder worden geperfectioneerd.

Frans Hoogeveen



Korte berichten van het bestuur

Op maandag 1 september en maandag 6 oktober vergaderde het bestuur in Utrecht. Hieronder volgt een kort verslag van de belangrijkste punten die aan de orde kwamen.

Jubileumbijeenkomst

De organisatie van de jubileumbijeenkomst heeft de nodige tijd gekost. Op 1 september werden de laatste puntjes op de i gezet en op 6 oktober konden we terugzien op een zeer geslaagde dag. Dat bleek ook uit de evaluatie die door de deelnemers werd ingevuld. Elders in deze IJzerwijzer leest u meer daarover.

Website perikelen

In de vorige IJzerwijzer hebben we u verteld over de problemen die we ondervonden vanwege illustraties die in vroegere IJzerwijzers hebben gestaan en waarvoor kennelijk toestemming nodig was. Daarom zijn alle IJzerwijzers van de website gehaald, maar met ingang van het jubileumnummer zijn ze voortaan weer in te zien. De website is sowieso tegen het licht gehouden en er zijn een aantal verbeteringen doorgevoerd. Mocht u 'ongerechtigdheden' tegenkomen, dan kunt u dat doorgeven aan hoofdedacteur@hemochromatose.nl.

Social media

Bij de evaluatie door de deelnemers van de jubileumbijeenkomst werd regelmatig opgemerkt dat de HVN zichtbaar moet zijn op social media. We zijn het daarmee eens en daar wordt ook aan gewerkt. We zijn al actief op facebook waar wij te vinden zijn via de zoekterm 'Hemochromatose Vereniging Nederland'. De inhoud wordt door Patricia Koopmans en Menno van der Waart, in samenspraak met MEO, wekelijks vastgesteld. Op korte termijn gaan we ook een LinkedIn account openen en als dat eenmaal loopt is het de bedoeling om ook op Instagram actief te worden. U ziet, de HVN doet haar best om onze boodschap ook via dit soort kanalen bekend te maken.

Afscheid Ria Straver

Onze contactpersoon voor Noord Brabant en Limburg, Ria Straver, heeft besloten om terug te treden. Ze is vrijwel vanaf de oprichting van de HVN, samen met haar man Marius, actief geweest voor onze vereniging, maar na zoveel jaren van voorbeeldige inzet vind ze dat het tijd is voor andere activiteiten. In het jubileumnummer hebben we uitgebreid stilgestaan bij wat zij en Marius voor de vereniging hebben gedaan. We gaan haar zeker missen als contactpersoon maar we hopen haar toch als (ere!)lid af en toe te mogen blijven begroeten op onze bijeenkomsten.

Andere communicatiemiddelen

De HVN heeft de brochure 'Voorspellend DNA-onderzoek' aangeschaft. Dat gaat over de vraag wanneer je een DNA-onderzoek zou kunnen laten uitvoeren als een erfelijke ziekte in de familie voorkomt. Het gaat niet specifiek over hemochromatose, maar is niettemin ook voor onze aandoening een mooi hulpmiddel om die vraag te beantwoorden. De folder is op onze website in te zien. Alle nieuwe leden krijgen hem bij het welkomstpakket.

Ook nieuw is een e-book dat op de website is te lezen.

En tenslotte is een podcast over hemochromatose, ingesproken door onze voorzitter, op de website van de HVN te beluisteren. Behalve die podcast is er ook een artikel van zijn hand verschenen in 'Huisarts en Wetenschap', met als titel 'Van je familie moet je het hebben'.

Meerjarenplan 2026-2030

Het huidige meerjarenplan is geactualiseerd en beschrijft de activiteiten voor de komende vijf jaar. Veel van deze activiteiten zijn een voortzetting van waar we al mee bezig zijn maar er zijn ook een aantal nieuwe onderwerpen opgepakt. Zo willen we de jongere leden van onze vereniging meer aandacht gaan geven. Ook willen we de contactbijeenkomsten regelmatig interactiever maken, bijvoorbeeld via ronde-tafel gesprekken. De details over onze plannen leest u in het meerjarenplan dat op de website is in te zien.

Namens het bestuur,
Menno van der Waart

Jo Marx

Met groot verdriet hebben wij in juni van dit jaar afscheid genomen van de 82-jarige Jo Marx. Hij was een internationaal erkende autoriteit op het gebied van de ijzerhuishouding en in het bijzonder van hemochromatose. Jo was een toonaangevend wetenschapper, toegewijd docent en inspirerend collega, wiens werk en persoonlijkheid diepe sporen hebben nagelaten in de hematologie en de medische wetenschap.



Jo promoveerde in 1976 aan het Universitair Medisch Centrum Utrecht op het onderwerp ijzerabsorptie bij ouderen. Zijn wetenschappelijke carrière was indrukwekkend: als universitair docent, hoofddocent en later hoogleraar verrichtte hij baanbrekend onderzoek naar de opname en het transport van ijzer in het menselijk lichaam. Tijdens zijn periode als Visiting

Professor in New York zette hij zijn werk voort aan het gerenommeerde Albert Einstein College of Medicine, waar hij onder meer de binding van ijzer aan het bloedproteïne transferrine bestudeerde. Dit illustreert zijn internationale samenwerking en invloed.

Jo's bijdrage aan Nederland en aan de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) was van onschatbare waarde. Hij was betrokken bij de oprichting van de HVN en jarenlang actief lid van de Medische Adviesraad. Hij speelde een sleutelrol bij het oplossen van maatschappelijke vraagstukken, zoals de verzekeringsproblematiek voor mensen met hemochromatose. Na de ontdekking van het HFE-gen in 1996 zette hij zich met enthousiasme in voor onderzoek naar bevolkingsscreening, en later familiescreening. Zijn werk leverde een belangrijke bijdrage aan het huidige beleid en de zorg voor patiënten met ijzerstapeling. Mede dankzij zijn grote klinische kennis leverde Jo een waardevolle bijdrage aan de totstandkoming van de eerste Nederlandse richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van hemochromatose in 2007.

Ook op internationaal vlak was Jo een gewaardeerde kracht. Zo begeleidde hij in buitenlandse samenwerkingen promovendi uit Indonesië en Portugal. Sinds 1970 was hij ook trouw lid van de European Iron Club, waar hij niet alleen inhoudelijk bijdroeg, maar ook bekend stond om zijn betrokkenheid en warme aanwezigheid. In 1998 organiseerde hij de jaarlijkse bijeenkomst in Zeist, een memorabel moment binnen de gemeenschap. Jo was de man die altijd en overal foto's maakte – van iedereen en van alles – en daarmee een uniek beeldarchief opbouwde van een generatie onderzoekers.

Jo was meer dan een briljant wetenschapper. Hij was een warm, toegankelijk en betrokken mens. Zijn aanstekelijke enthousiasme, scherpe geest en humor maakten hem geliefd bij studenten, collega's en patiënten. Hij stond altijd klaar om zijn kennis te delen, anderen te helpen of samen te denken over nieuwe ideeën.

Na zijn emeritaat in 2006 bleef Jo nog enkele jaren actief aan het Radboudumc, waar hij zijn expertise overdroeg aan een nieuwe generatie onderzoekers binnen de opkomende onderzoeksgroep van Dorine Swinkels.

Wij herinneren Jo Marx als een groot wetenschapper, een toegewijde mentor en bovenal een bijzonder mens. Zijn nalatenschap leeft voort in het onderzoek, in de patiëntenzorg en in de vele mensen die hij heeft geïnspireerd.

Rust zacht, Jo. We zullen je missen.

Dorine Swinkels en Cees van Deursen

Beoordeling van de jubileumbijeenkomst van de HVN

De bezoekers van de jubileumbijeenkomst op 13 september in de Reehorst in Ede kregen een vragenformulier uitgereikt. Daarin werd hun mening gevraagd over de organisatie van deze bijzondere dag. Maar met name was het bestuur ook benieuwd naar suggesties voor onderwerpen die de aandacht verdienen. Hieronder volgt een samenvatting van de antwoorden.

Er werden 162 formulieren ingevuld door de 182 aanwezigen en dat leverde een respons op van 89 %.

Over de organisatie, de locatie en de catering was men tevreden, resulterend in een rapportcijfer van 8,6.

Van de aanwezigen was 75 % lid van de HVN, 63 % bezoekt af en toe een contactdag en 63 % bezoekt af en toe de website. De IJzerwijzer wordt door 54 % helemaal gelezen, 30 % leest enkele artikelen en 8 % laat de IJzerwijzer ongelezen aan zich voorbij gaan.

De vraag of men bepaalde activiteiten mist of suggesties heeft werd als volgt beantwoord:

- Gezamenlijk bewegen of sporten eventueel vooraf aan een bijeenkomst;
- Meer interactieve bijeenkomsten organiseren;
- Bijeenkomsten organiseren waar in groepen met elkaar wordt gesproken;
- Bezoek organiseren aan een ziekenhuis of andere interessante omgeving;
- Zoeken naar bemiddelaars die kunnen optreden voor herkeuring bij UWV;
- Maak een pasje met daarop de punten die moeten worden meegenomen bij een bloedonderzoek of aderlating;
- Meer informatie naar ziekenhuizen sturen.

Dan was er de vraag hoe de communicatie met de leden nog kan worden verbeterd:

- Meer gebruik van social media;
- Mails verzenden als er nieuwe ontwikkelingen zijn te melden;
- Een SIRE reclamespot maken;
- Per mail vragen aan de leden naar hun ervaringen;
- Een protocol opstellen voor artsen/behandelaars hoe te handelen als de diagnose is gesteld;
- Meer aandacht voor het psychosociale deel van de aandoening.



Dit is een greep uit de gegeven antwoorden. Een aantal van bovengenoemde zaken lopen al; sommige ideeën zijn minder eenvoudig uitvoerbaar. In ieder geval gaat het bestuur kijken wat wel haalbaar (en betaalbaar) is.

Menno van der Waart

Verslag van de Algemene Ledenvergadering van de HVN

De HVN is een vereniging en het bestuur moet een keer per jaar verantwoording afleggen over haar activiteiten. Dat doen wij traditiegetrouw en volgens onze statuten en reglement in het voorjaar. Het verslag van deze bijeenkomst is door allerlei andere prioriteiten niet in eerdere IJzerwijzers verschenen, maar nu hebben we er toch een plekje voor weten te vinden. We hebben geen plaatjes van deze ALV, maar als pleister op de wonde nog maar een paar plaatjes toegevoegd van de jubileumbijeenkomst.

Dit keer vond de ALV plaats aan het begin van de ledencontactdag die werd gehouden bij de Kruisberg in Doetinchem op zaterdag 29 maart 2025. Van die bijeenkomst is door onze secretaresse Annemieke Vroom een uitgebreid verslag gemaakt dat is terug te vinden op onze website; hieronder vindt u een verkorte versie met de belangrijkste zaken die aan de orde kwamen.

Naast de vijf bestuursleden waren 45 leden aanwezig en volgden 13 mensen de bijeenkomst via de door MEO verzorgde on-line streaming.

Mededelingen

Voorzitter Cees van Deursen stond stil bij het overlijden van Frans Heylen. Hij was een van de eerste leden van de HVN, vervulde allerlei functies en was de afgelopen jaren contactpersoon voor België. Eind vorig jaar werd Frans ernstig ziek en was het duidelijk dat hij niet meer lang te leven had. Om hem, zij het op de valreep, toch te bedanken voor zijn jarenlange inzet voor de vereniging, werd hem het erelidmaatschap verleend. De toestemming daarvoor zou formeel via een ALV moeten lopen. Dat lukte niet meer, maar die toestemming werd met applaus alsnog bij deze ALV gegeven.



Jaarverslag 2024

Dit werd door Cees van Deursen toegelicht. Hij ging in op de verschillende activiteiten die afgelopen jaar hebben plaatsgevonden en hij bedankte alle vrijwilligers die daarbij betrokken waren. Het gaat om alle bestuurszaken, de organisatie van de contactdagen, de samenstelling van de Nieuwsbrief en de IJzerwijzer, het bijhouden van de website en de administratie van de leden. Een ding is zeker, zonder vrijwilligers zou de HVN niet bestaan.



Jaarrekening 2024 en de Begroting 2025

Deze werden toegelicht door onze penningmeester Hans Louwrier. De inkomsten van de vereniging komen voor een beperkt deel uit de contributie van de leden maar het grootste deel is subsidie door de overheid. Daarom kunnen we volstaan met de aantrekkelijk lage contributie van Euro 25, die ook voor 2025 zal gelden. Een hoger bedrag is dus niet nodig vanwege de overheidssubsidie, maar lager kan ook weer niet, want die minimale hoogte van Euro 25 wordt door diezelfde overheid als eis gesteld. Door deze financiële structuur houden we elk jaar een positief saldo over waardoor het eigen vermogen elk jaar een beetje stijgt. Daar kwamen een paar vragen over vanuit de zaal, maar Hans Louwrier kon die vragen beantwoorden door te wijzen op de door de overheid gevolgde werkwijze. Overigens is wat reservegeld belangrijk, om eventuele tegenvallers op te kunnen vangen en om af en toe iets extra's te kunnen doen, bijvoorbeeld bij de viering van ons 25-jarig bestaan dit jaar. Daarmee is rekening gehouden in de begroting van 2025. De kascontrole commissie heeft de stukken gecontroleerd en

Algemene Ledenvergadering



heeft geen ongerechtigeden geconstateerd. En zo kan onze penningmeester met opgeheven hoofd weer verdergaan.

Het rooster van aftreden

Volgens de statuten zouden Annemieke Vroom en Hans Louwrier aan de beurt zijn om terug te treden, maar er hebben zich geen kandidaten gemeld en beide bestuursleden hebben gelukkig aangegeven te willen bijtekenen. Aldus werd met instemming van de aanwezigen besloten.

Het 25-jarig bestaan van de HVN

Dat wordt gevierd tijdens de contactdag op zaterdag 13 september. Er wordt een interessant programma met een viertal sprekers voorbereid, er zal een extra dik nummer van de IJzerwijzer worden uitgebracht en er is een fraaie mok beschikbaar voor alle bezoekers van deze dag. Kortom, alle reden om de datum te noteren en naar de Reehorst in Ede te komen.

Vooruitblik 2025

in zijn afsluitende woorden noemt Cees van Deursen een aantal zaken op. Er wordt gewerkt aan een e-book, er zal een meerjarenplan 2026-2030 worden opgesteld, de website wordt nog beter vindbaar gemaakt en de contactpersonen zullen actiever worden ingeschakeld. Ook zijn er voorzichtige pogingen om een medicijn voor hemochromatose te ontwikkelen. Mogelijk nodigt de betreffende firma patiënten uit voor het uittesten van dit geneesmiddel.

Menno van der Waart



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-Holland, Zuid-Holland	Robert Visser	088-5054321	lotgenoten7@hemochromatose.nl
Noord-Brabant, Limburg, 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 2026

1e contactdag 2026

14 maart, in Haarlem,
Sprekers zijn Dr. Kerkhoffs
over hemochromatose en de
Heer W. Hellebrekers over de
Alexandertechniek, workshop over
stress vermindering.

2e contactdag 2026

6 juni, in Almelo of Hengelo,
tevens ALV

3e contactdag 2026

5 september, In Assen

4e contactdag 2026

14 november in Weert

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