


ijzerwijzer 1

Tijdschrift over ijzerstapeling 27^{ste} jaargang, maart 2026

- 
- Lotgenotencontact
 - Meerjarenplanning
 - Angsten en fobieën
 - Vrijwilligersdag
 - Hemochromatose en porfyrie



4 Diagnose en behandeling van ijzerstapeling



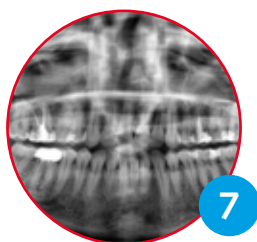
9 Meerjarenplan



13 Verslag vrijwilligersdag



15 Korte berichten van het bestuur



7 Bewegingsproblematiek bij hemochromatose



10 Angsten en fobieën bij hemochromatose



14 Beste Cees,



16 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)
Menno van der Waart (hoofredacteur)

Redactieadres:

E hoofredacteur@hemochromatose.nl

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

Redacteur Sociale Media

Patricia Koopmans
E Lotgenoten1@hemochromatose.nl

Webmaster

Vacature
E webmaster@hemochromatose.nl

Organisator contactdagen

Conny Udo
E contactdagen@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. de Boer
Prof. Dr. M.A. 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 en Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

Ereleden

Cees van Deursen
Henk Jacobs
Hans Louwrier
Marius Straver
Ria Straver

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.

In het begin van het nieuwe jaar stond voor het bestuur van de HVN de jaarlijkse bijeenkomst met de leden van de Medische Advies Raad (MAR) op het programma. We bespraken de wetenschappelijke ontwikkelingen, die van belang zijn voor onze vereniging. Het was goed om elkaar weer te zien en te spreken, en het was ook deze keer weer een nuttig overleg. In een volgende IJzerwijzer zal verslag worden gedaan van deze bijeenkomst.

Een week later was het overleg met de vrijwilligers. Vorig jaar was dit een vergadering met alleen de contactpersonen. Het was heel waardevol om ervaringen uit te wisselen en van elkaar te leren. Daarom hebben we besloten om dit jaar het overleg uit te breiden naar alle vrijwilligers. Dit bleek een goede zet te zijn geweest, en in het vervolg zullen we dit jaarlijks organiseren. Ook van deze bijeenkomst kunt u in een volgende IJzerwijzer de samenvatting lezen.

In dit nummer treft u het verslag aan van de contactmiddag in november 2025 in Hapert. Deze werd goed bezocht. De presentaties werden verzorgd door dokter Soufidi, MDL-arts in het Zuyderland MC en de heer Raymond Mertens, osteopaat, en ze werden met belangstelling gevolgd. Er was ook ruime gelegenheid om vragen te stellen.

Het was weer tijd om een nieuw meerjarenplan op te stellen. Het bestuur heeft voor zover mogelijk de plannen voor de komende 5 jaar op papier gezet.

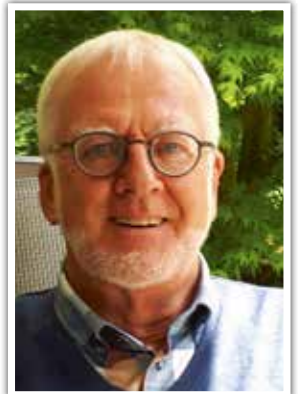
Ieder jaar organiseren we voor de vrijwilligers een dag met interessante activiteiten, om hen te bedanken voor hun inzet voor de vereniging. Het afgelopen jaar bezochten we op 10 mei Delft. Het was een prachtige dag, zoals u kunt opmaken uit het verslag, dat u aantreft in deze IJzerwijzer.

In dit nummer ook twee artikelen, een van de hand van Frans Hoogeveen, over angsten en fobieën, heel interessant en leerzaam, ook voor mensen met hemochromatose. Het andere artikel gaat over de combinatie hemochromatose en porfyrie, met name de vorm die ook huidafwijkingen veroorzaakt. Beide aandoeningen hebben invloed op de ijzerhuishouding, en de combinatie komt vaker voor dan je zou verwachten.

Je kunt op velerlei manieren de aandacht vestigen op hemochromatose. Maar aan een marathon hadden we niet gedacht. Luc Vesters, de zoon van een van onze leden, heeft de marathon van Eindhoven gelopen, en daarmee geld opgehaald voor onderzoek naar hemochromatose. We zullen Luc in een volgende IJzerwijzer laten vertellen over deze ludieke actie.

Terwijl ik dit schrijf, ligt buiten een pak sneeuw. Als u dit leest is de winter hopelijk overgegaan in het voorjaar, met meer zon en warmte. Dat is beter voor spieren, gewrichten en ook voor het humeur. Ik wens u een mooie lente toe.

Cees van Deursen, voorzitter



Roest op de voorpagina

De mooie roestfoto op de voorpagina is onlangs ingestuurd door een van onze leden, mevrouw Rommy Akihary. Ze maakte deze foto vorig jaar tijdens een vakantie in Mendig (Duitsland, de Eiffel). Waar deze machine ooit voor gebruikt is, is onbekend. Maar ook al zal deze machine nooit meer gebruikt worden, hij levert nog wel een leuke voorplaat op. Waarvoor onze dank!

Diagnose en behandeling van ijzerstapeling; de aanpak van de MDL-arts

Op 29 november werd de laatste contactdag van 2025 in Hapert gehouden en de eerste spreker was drs. Khalida Soufidi. Hieronder volgt een samenvatting van haar presentatie. Het verslag van de bijdrage van de tweede spreker op die dag vindt u elders in dit blad.

Drs. Soufidi is sinds tien jaar werkzaam als MDL-arts in het Zuyderland ziekenhuis in Zuid Limburg, dat zowel in Sittard als in Heerlen is gevestigd. Als MDL-arts is zij betrokken bij ziektes van maag, darm en lever waar ook de alvleesklier en de galwegen onder vallen. Zij is in het bijzonder geïnteresseerd in ziektes van de lever, en ijzerstapeling (hemochromatose) kan ziektes van de lever veroorzaken. Hemochromatose patiënten horen dus wat betreft drs. Soufidi thuis bij de MDL-arts, maar worden ook vaak door een internist begeleid. De presentatie van drs. Soufidi is met name vanuit "hoe ga ik als MDL-arts om met de aandoening hemochromatose".

Afwijkingen in ijzerwaardes

- Te **weinig** ijzer komt meeste voor
 - *Opname*: bv glutenallergie
 - *Inname*: bv vegetariër
 - *Verlies*: bv menstruatie, darmkanker
- Te **veel** ijzer
 - Primair genetisch: Hereditaire hemochromatose
 1. HFE gen afwijking
 2. Zeldzamere gen afwijkingen
 - Secundair: bloedziektes, transfusies



Belangrijk element

Ijzer is een belangrijk element voor ons lichaam: te weinig is niet goed, maar teveel ook niet. In bijgevoegd plaatje is dat aangegeven. Als het lichaam teveel ijzer opneemt kan dat het gevolg zijn van erfelijke ijzerstapeling (hereditaire hemochromatose), dat wordt veroorzaakt door een genetische afwijking in het HFE gen.

Bij het vaststellen van ijzerstapeling worden in de regel drie waardes in het bloed gemeten:

- De hoeveelheid ijzer, dat slecht oplosbaar is in bloed en de waarde op zich is niet echt interessant. Dat zijn wel:
- Ferritine, een eiwit dat voor de opslag van ijzer zorgt. Te lage waardes wijzen op een ijzertekort, te hoge waardes komen voor bij verschillende ziektebeelden.
- Transferrine, een eiwit dat zorgt voor het transport van ijzer in bloed. Meestal wordt de transferrine verzadiging (TSAT) bepaald; dat is het percentage transferrine dat verzadigd is met ijzer. Hoge waardes wijzen op intensief transport van ijzer vanuit voedsel in de darm naar de lever.

Ontstekingseiwitten

Ferritine en transferrine zijn niet alleen betrokken bij ijzerstapeling, maar het zijn ook ontstekingseiwitten, dus eiwitten die veranderde bloedwaardes opleveren bij ontstekingen en andere ziektebeelden. Als bij een patiënt sterk verhoogde ferritine waardes of snel wisselende waardes worden gevonden, gecombineerd met lage TSAT waardes, dan kunnen er andere ziektes aan de orde zijn dan ijzerstapeling. Het is dus voor de MDL-arts belangrijk om goed te kijken wat de oorzaak van de verhoogde ferritine waardes kan zijn: ijzerstapeling of een aantal andere oorzaken, of een combinatie van problemen, zoals in het bijgevoegde plaatje is uitgelegd.

Oorzaken te hoog ferritine

1. Hereditaire hemochromatose
 - (aanleg voor) Ijzerstapeling door afwijking HFE gen
 - Blijvend hoog ferritine en hoog TSAT
 - Geen grote schommelingen in korte tijd
2. Andere oorzaken, maar GEEN ijzerstapeling
 - Alcohol
 - Leverziekte: hepatitis (bv viraal) en leververvetting
 - Ontsteking/infectie
 - Beenmergziekte
3. Combinatie van 1. en 2.



Als leververvetting de oorzaak van de verhoogde ferritine is volgt onderzoek van de lever via een echo en kunnen leefstijladviezen in plaats van aderlatingen nuttig zijn.

Maar, als al die mogelijke andere oorzaken van verhoogde ferritine zijn nagegaan, komt ijzerstapeling steeds meer in beeld. De diagnose verloopt in stappen: soms wordt het bij toeval ontdekt; soms krijgt een bloeddonor te horen dat hij verhoogde ferritine waardes heeft, soms is een (huis)arts alert als die de gezondheidsklachten niet goed kan verklaren; soms wordt een patiënt door een reumatoloog verwezen; soms is een familielid de boodschapper van de aandoening.

Genetisch onderzoek

Als eerste worden dan ferritine en transferrineverzadiging bepaald. Als die blijvend te hoog zijn (en andere mogelijke oorzaken daarvoor zijn uitgesloten), kan genetisch onderzoek

worden gedaan naar HFE mutaties. Als er sprake is van een dubbele HFE mutatie van het C282Y type is de patiënt homozygoot. Als er sprake is van sterk verhoogde ferritine waarden en er geen HFE mutatie wordt gevonden, wordt vaak een MRI gedaan om de hoeveelheid ijzer in de lever te meten en eventuele leverschade vast te stellen. Er worden soms ook H63D mutaties gevonden in combinatie met C282Y, maar dat levert in de regel geen ijzerstapelingsklachten op.

HFE gen overerving

Ouder 1	Ouder 2	Kind
• Normaal	• Normaal	• Normaal
• C282Y	• C282Y	• Homozygoot
• C282Y	• Normaal	• Heterozygoot
• C282Y	• H63D	• Compound heterozygoot

zyderland

Bijgevoegd plaatje laat zien hoe de gen mutatie kan worden doorgegeven aan kinderen van ouders met een of twee mutaties. Drs. Soufidi benadrukt dat mensen met de dubbele C282Y mutatie dus aanleg hebben om te gaan ijzerstapelen, maar dat gebeurt lang niet bij iedereen. En zelfs als er wel sprake is van ijzerstapeling, dan nog zijn er soms geen merkbare klachten. Dus de klinische penetrantie (mooi woord voor hoe vaak de aanleg tot klachten leidt) is relatief laag.

Een ding is zeker, als er mogelijk ijzerstapeling aan de orde is of kan komen is het zaak om er op tijd bij te zijn, want hoe eerder het wordt ontdekt en behandeld, hoe minder kans op orgaanschade. Aan de andere kant wordt er soms te snel besloten dat het gaat om hemochromatose wat dus tot onnodige overbehandeling leidt.

Effectief en veilig

Voor de behandeling wordt in de regel aderlaten toegepast, een effectieve en veilige behandeling. Afhankelijk van de mate waarin gestapeld is kunnen er heel wat sessies nodig zijn voordat de patiënt op normale ferritine waarden in de onderhoudsfase zit.

Als alternatief voor aderlaten is erythrocytaferese een optie, dat bij de bloedbank (Sanquin) mogelijk is. Deze route loopt altijd via de behandelende arts en die blijft ook verantwoordelijk. Op de websites van de HVN en van Sanquin zijn de voorwaarden te vinden om van deze alternatieve optie gebruik te kunnen maken. De methode is 2-3 keer zo effectief als

aderlaten en wordt door drs. Soufidi met name aanbevolen bij heel hoge ferritine waarden en/of moeizame aderlatingen. En tenslotte zijn er ook mensen die als bloeddonor zijn geaccepteerd en via regelmatige donaties hun hemochromatose onder controle houden.

Sanquin (Bloedbank NI)



- Medisch specialist
 - Aanmelden
 - Eind verantwoordelijk
 - Hoofdbehandelaar
- Voorwaarden
 - Bv bloeddonor <64 jaar
 - Bv ernstige hart/ vaatziekten
- Bloeddonatie
 - Mannen: max 5x per jaar
 - Vrouwen: max 3x per jaar

Tenslotte is ook bekend dat mensen die maagzuurremmers slikken veel minder snel ijzerstapelen. Dat is mooi meegenomen als je om een andere reden die middelen moet slikken, maar het wordt niet aanbevolen als alternatief voor aderlaten, omdat maagzuurremmers ook ernstige bijwerkingen kunnen geven en dan is het middel erger dan de kwaal.

Streefwaardes

“Wat zijn de streefwaardes voor ferritine en TSAT?” wordt vaak gevraagd aan de behandelende arts en daarover bestaat nogal wat verschil van mening in de medische wereld. In de richtlijn van 2018 staat hierover een en ander te lezen. Voor ferritine wordt meestal gestreefd naar een waarde in ‘de normale lage range’ en TSAT kan en mag nogal variëren, maar moet liefst onder de 70 % blijven. Eigenlijk zijn er voor geen van de aanbevolen waarden echt keiharde wetenschappelijke onderbouwingen. Daar zou in feite meer onderzoek voor nodig zijn, maar daar kleven ethische bezwaren aan. In de praktijk laat drs. Soufidi de persoonlijke omstandigheden van de patiënt meewegen en past daar de streefwaardes op aan.

Voor de MDL-arts zijn vooral de leverklachten van belang, maar ook gewrichtsklachten/artrose komen vaak voor en die worden in de regel door de reumatoloog behandeld. Soms worden andere organen dan de lever aangetast, bijvoorbeeld het hart of de alvleesklier.

Leverproblemen kunnen voorkomen bij ferritine waarden >1000 ug/l. Het kan leiden tot verhoogde leverenzym activiteit en tot veranderingen van de lever, beginnend met fibrose en leidend tot cirrose, zoals in bijgevoegd plaatje is te zien. Fibrose kan worden vastgesteld met een fibroscan.

Dat is een niet-belastende test die de stugheid van de lever bepaalt; hoe meer fibrose, hoe stugger de lever. Fibrose kan via cirrose overgaan naar leverkanker en het is van het grootste belang om die ontwikkeling te voorkomen.

Lever fibrose en cirrose

- Verlittekening = fibrose stadium I tm IV
- Fibrose IV = cirrose
 - Echo of CT lever
 - Fibroscan
- Cirrose
 - Begin stadium: geen klachten
 - Kans op leverfunctiestoornissen
 - Kans op leverkanker
 - Half jaarlijks bloed-controle en echo-lever



Aan het eind van de lezing zijn er vanuit het publiek (en via de luisteraars van de streaming) een aantal vragen:

- **Wordt een fibroscan uitgevoerd als de patiënt nuchter is?**
Nee, bij voorkeur als de patiënt niet nuchter is; de waardes kunnen variëren, en vaak wordt daarom de scan herhaald, met name als er relatief hoge waardes worden geregistreerd..
- **Is er bij iemand met een extreem hoge ferritine (>5000 ug/l) altijd iets anders aan de hand dan hemochromatose?**
Nee, niet per se, het kan om hemochromatose gaan, maar vaak is er toch iets anders aan de hand.
- **Als vader of moeder homozygoot is moet je dan je partner en je kinderen ook laten testen?**
In eerste instantie is het verstandig om alleen de partner te laten testen. Als die geen afwijkende HFE genen heeft, dan hebben de kinderen alleen een enkele gen mutatie geërfd en zijn ze dus heterozygoot (drager), maar kunnen ze geen hemochromatose ontwikkelen. Maar als de partner drager is, dan kunnen de kinderen dus mogelijk ook homozygoot zijn. In dat geval wordt aangeraden om bij de kinderen vanaf bijvoorbeeld hun achttiende levensjaar om de paar jaar ferritine te laten bepalen. Een gen test bij de kinderen zo lang mogelijk uitstellen om eventuele discussies over verzekeringen en hypotheekzaken te vermijden.

- **Als je in de onttrekkingsfase of in de onderhoudsfase zit, moet je dan steeds ferritine laten testen om het verloop te kunnen volgen?**

Als je in de onttrekkingsfase zit is het voldoende om na 3-4 weken van een aderlating op ferritine te testen en naarmate je in de onderhoudsfase bent gekomen en het verloop is redelijk voorspelbaar, dan is eens in de 3-6 maanden testen meestal ook voldoende.

- **Zijn er voedingsadviezen te geven?**
Nee, nauwelijks. Het effect van aangepaste voeding is heel beperkt. Dus, het advies is, blijf vooral 'leven'.
- **Tijdens de onttrekkingsfase is ferritine vaak goed aan het dalen maar blijft de TSAT hoog, hoe kan dat?**
Dat komt doordat het lichaam wel zijn best doet om het ijzer te verwijderen, maar toch ook nog te veel ijzer opneemt; het lichaam is als het ware nog niet in balans.
- **Ik ben een zeventiger en mijn ferritine was 3600 ug/l; heb ik nu leverschade?**
Nee, dat hoeft niet het geval te zijn; kan wel worden onderzocht.



Aan het eind van de lezing wordt drs. Soufidi door voorzitter Cees van Deursen hartelijk bedankt voor haar heldere en duidelijke lezing, en dat gaat vergezeld van een bloemetje en een klein financieel blijk van waardering.

Menno van der Waart

Bewegingsproblematiek bij hemochromatose

Op zaterdag 29 november 2025 vond de laatste contactbijeenkomst van dit kalenderjaar plaats in Hapert en na de pauze was Raymond Mertens de tweede spreker van die dag. In onderstaand verslag wordt zijn lezing samengevat. Het is een best pittig verhaal, maar de moeite waard om te lezen.

Raymond is in eerste instantie opgeleid als fysiotherapeut en hij specialiseerde daarna in de osteopathie*, afgerond met een masterdiploma aan de Universiteit van Dresden. Inmiddels is hij werkzaam als osteopaat, posturoloog en als trainer voor neurovisuele-auditieve revalidatie. Hij werkt in Nederland als osteopaat en in Duitsland in de psychosomatische kliniek Vialife. En tenslotte is hij ook redactielid van de IJzerwijzer.

*Wat is osteopathie?

Osteopathie is een manuele geneeswijze. Een osteopaat onderzoekt waar in het lichaam de beweging hapert en herstelt de samenwerking tussen de verschillende weefsels, van spieren tot bloedvaten, van ingewanden tot botten. Zij gebruikt hiervoor geen medicijnen of apparatuur, maar uitsluitend haar handen.

„Bewegingsproblematiek“ bij hemochromatose

De hemochromatose patiënt bestaat niet en revalidatie middels fysiotherapie – osteopathie etc. is individueel maatwerk, mede afhankelijk van de onttrekkings- of onderhoudsfase met aspecten:
Stoornis: pijn, stijfheid en moeheid
Beperking: wandelen, fietsen, bewegen
Handicap: sociale en maatschappelijke participatie werk, sport en hobby
Raymond Mertens - 29.11.25

Therapie is maatwerk

De belangrijkste boodschap is dat dé hemochromatose patiënt niet bestaat en er geen standaard protocol voor de therapie of revalidatie bestaat voor de bewegingsproblematiek van hemochromatose patiënten. Het is persoonlijk maatwerk en mede afhankelijk van fase van behandeling waarin je zit, de onttrekkings- of onderhoudsfase. In de onttrekkingsfase wordt er vaker bloed onttrokken door aderlaten of erythrocytaferese.

Klachten kunnen worden ingedeeld in stoornissen, beperkingen en handicaps. Veel gehoorde voorkomende stoornissen/symptomen bij hemochromatose patiënten zijn pijn, stijfheid en vermoeidheid. Veel voorkomende beperkingen bij hemochromatose patiënten kunnen bijvoorbeeld optreden bij dagelijkse activiteiten zoals werken, wandelen, fietsen, sport en algemene beweging. Dit kan leiden tot handicaps op het gebied van sociale en maatschappelijke deelname of participatie.

Het fundament voor iedereen en in het bijzonder voor hemochromatose patiënten ligt in het ontwikkelen en handhaven van een gezonde levensstijl. Onder een gezonde leefstijl wordt een gezonde voeding, voldoende mate van beweging en ontspanning verstaan, maar te waken voor overbelasting en de volgende kaart geeft een kort overzicht.

Basis is gezonde leefstijl ontwikkelen en handhaven

Grondmotorische eigenschappen die je kunt trainen zijn:

bewegelijkheid, kracht, ademhaling, evenwicht, uithoudingsvermogen en gritspanning.

Hou rekening met je individuele Belasting/Belastbaarheid

Raymond Mertens - 29.11.25

De invloed van het kaakgewricht en tanden op het lichaam

Om de gezondheid van mensen te herstellen en te onderhouden zijn steeds meer therapeutische inspanningen en wegen vereist en soms zijn andere methoden nodig om effectief te zijn. Vooral holistisch denken maakt behandelen tot een blijvend succes. Toenemende betekenis krijgt de therapieresistentie of -blokkade, veroorzaakt vanuit het gebit en kaakgebied. Iedere ziekte kan veroorzaakt of onderhouden worden door een stoorveld c.q. irritatiebron vanuit het gebit of kaakgebied.

Door een eenvoudig osteopathisch onderzoek met een mondspatel en inhibitie test van het betreffende gebit en kaakgebied kan dit verband naar de rest van het lichaam worden aangetoond.



Figuur 1 (© R.Mertens, 2025)

Het gebit is onderverdeeld in 8 snijtanden of dentes incisivi, 4 hoektanden of dentes canini, 8 premolaren of dentes praemolares en 12 molaren of dentes molares, waaronder 4 verstandskiezen. Bij bovenstaande inhibitietest van het rechter/centraal deel van het gebit en kaakgebied wordt een spatel tussen de linker dentes canini, praemolares en molares van boven- en onderkaak geplaatst om de invloed van een stoorveld of irritatiebron uit dit deel van het gebit of kaakgebied op een blokkade ergens in het lichaam te onderzoeken.

Het gebied van het gebit en kaakgebied, de verbinding van de onderkaak (mandibula) met de slaapbeenderen (os temporale) van de schedel (cranium), presenteert een complex beeld van botten, spieren en ligamenten in een gecompliceerd neurologisch systeem. Het kaak- en tandgebied wordt aangestuurd door onze 5e hersenzenuw, nervus trigeminus of drielingzenuw genoemd. Het is ook de zenuw naar o.a. onze kaakspieren en ons gelaat en hij staat in verbinding met onze diepe nekspieren van de halswervelkolom. De halswervelkolom bestaat uit 7 wervels met tussenwervelschijven.

Storingen in het kaak- of tandgebied kunnen zich uiten in pijnklachten of bewegingsbeperkingen van onze schouders, lage rug, bekken en onderste ledematen. Het uitgangspunt voor de verstoring in het gebit en kaakgebied is de beet (occlusie) of de intactheid van de onderste en bovenste tandboog (arcus dentalis superior en inferior).

Oorzaken van verstoringen

Verstoringen vanuit het gebit kunnen veroorzaakt worden door tandbederf, tandvlesproblemen, tandgranuloma, ontbrekende tanden of tandverschuivingen in de tandbogen. Tandverschuivingen in de tandboog of 'osteopathische tandlesies' kunnen therapieresistente klachten veroorzaken in het gehele lichaam.

Als er bijvoorbeeld bij een patiënt met therapieresistente rugklachten met een beenlengteverschil klachten na therapie blijven bestaan, kunnen we zoeken naar een aanhoudende bron van irritatie die in het gebit of kaakgebied kan liggen.



Figuur 2. (© R.Mertens, 2025)

Dit is vast te stellen door de osteopathische inhibitietest van het gebit of kaakgebied (zie figuur 1), eventueel aangevuld met een orthopantomogram (OPG) bij een tandarts. Dat is een röntgenfoto van de gehele kaak, inclusief de kaakgewrichten, die zo wordt genomen dat alle tanden en kiezen daarop te zien zijn (zie figuur 2).

Leden van de HVN kunnen voor vragen via de email terecht bij Raymond Mertens Osteopathie via www.atstillalive.com.

Na afloop van deze lezing werd de spreker door voorzitter Cees van Deursen bedankt voor zijn interessante voordracht en dat ging gepaard met een bloemetje en een klein financieel blijk van waardering.

Raymond Mertens



Wat zijn de plannen van de HVN de komende jaren?



Eens in de vijf jaar schrijft de HVN een meerjarenplan. Dat doet het bestuur om uit te leggen welke plannen het heeft, het is een stuurinstrument voor activiteiten en een hulp bij het opstellen van begrotingen, maar bovenal, het is simpel een verplichting als je een ANBI (Algemeen Nut Beogende Instelling) bent. En dat is de HVN. Wij zijn een instelling met daaraan verbonden plichten. En daarom buigen we ons eens in de vijf jaar over de vraag: wat doen we en wat moet er nog meer gebeuren?

In dat plan staan de doelstellingen voor de komende vijf jaar, die in grote lijnen een voortzetting zijn van ons beleid van de afgelopen jaren. In het kort komt het op het volgende neer:

- Voorwaarden scheppen dat hemochromatose zo vroeg mogelijk wordt vastgesteld. Dat beleid is vooral gericht op de huisartsen die meestal als eerste met klachten van een patiënt worden geconfronteerd en daar toch soms nog steeds niet goed mee uit de voeten kunnen.
- Lidmaatschap van nationale en internationale verenigingen voor het uitwisselen van informatie en het leren van andere patiëntenorganisaties.
- Informatie verstrekken over hemochromatose. Dat doen we op contactdagen, maar ook via onze website, de Nieuwsbrief, de IJzerwijzer, brochures, het Zorgboek, sociale media zoals facebook en YouTube, podcasts, een e-book, en tal van andere publicaties, zoals die op onze website zijn te vinden.
- Dienstverlening is ook een van de doorlopende acties, met name vraagbaak zijn voor leden en andere geïnteresseerden, via telefonisch- of mailcontact met onze voorzitter of onze contactpersonen.
- Het op de juiste sterkte houden en het regelmatig consulteren van de Medisch Advies Raad (MAR) waarin specialisten zitten op een aantal verschillende medische terreinen. Zij houden ons op de hoogte van medische ontwikkelingen en zijn ook behulpzaam bij het beantwoorden van specifieke vragen van onze leden.

- Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van hemochromatose en de mogelijke ontwikkeling van medicatie als aanvulling op de huidige behandeling van aderlating of erythrocytaferese.

U bent misschien nieuwsgierig geworden naar het complete meerjarenplan; dat is te vinden op onze website via 'Over ons/meerjarenplan'.

De HVN is actief om hemochromatose zo goed mogelijk op de kaart te zetten, met als ultiem doel, dat elke huisarts en elke specialist de ziekte bijtijds weet te ontdekken. En dat elke patiënt over zo veel mogelijk documentatie kan beschikken om te begrijpen wat deze aandoening inhoudt en hoe je daar zo goed mogelijk mee leert om te gaan.

Een mooie missie, die we als bestuur zo goed mogelijk ook de komende vijf jaar hopen uit te dragen. En, misschien ten overvloede, dat hopen we vooral samen met u te doen, leden van de HVN. We kunnen altijd nieuwe enthousiaste vrijwilligers gebruiken, bijvoorbeeld om te helpen bij het organiseren van activiteiten, of als redactielid van de IJzerwijzer. Van harte welkom!

Cees van Deursen/Menno van der Waart

Angsten en fobieën bij hemochromatose: de rol van klassieke conditionering

Frans Hoogeveen is redacteur van de IJzerwijzer maar hij is ook gz-psycholoog en in zijn werk past hij regelmatig klassieke conditionering toe als therapie voor angsten en fobieën, die zich ook bij hemochromatose patiënten kunnen voordoen. In onderstaand verhaal vertelt hij hierover meer.

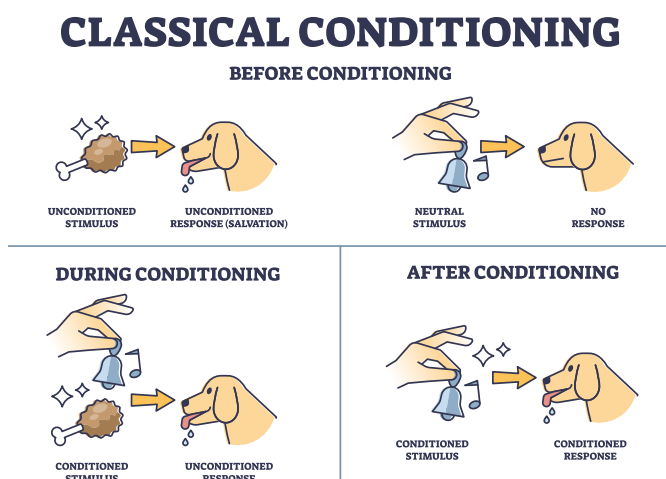
Inleiding

Angst is een normale, menselijke emotie. Zij waarschuwt ons voor gevaar en helpt ons om te overleven. Soms raakt angst echter losgezongen van reëel gevaar en ontwikkelt zij zich tot een hardnekkige angst of zelfs een fobie. Mensen weten dan rationeel vaak wel dat hun angst overdreven is, maar voelen die toch sterk en oncontroleerbaar. Een belangrijk mechanisme waardoor zulke angsten kunnen ontstaan én in stand blijven, is klassieke conditionering.

Voor mensen met een chronische aandoening zoals hemochromatose – een ziekte waarbij het lichaam te veel ijzer opslaat – kan angst een extra zware last vormen. Regelmatige medische controles, aderlatingen, ziekenhuisbezoeken en lichamelijke signalen kunnen onbedoeld gekoppeld raken aan spanning en angst. In dit artikel leggen we uit wat klassieke conditionering is, hoe angsten en fobieën hierdoor kunnen ontstaan, en hoe diezelfde leerprincipes ook gebruikt kunnen worden om angst weer af te leren. Vervolgens spitsen we dit toe op veelvoorkomende angsten bij mensen met hemochromatose, zoals prikangst, angst voor ziekenhuizen, angst om ziek te worden en angst voor inspanning.

Wat is klassieke conditionering?

Klassieke conditionering is een leerproces dat voor het eerst systematisch werd beschreven door de Russische fysioloog Ivan Pavlov. Pavlov onderzocht de spijsvertering bij honden en ontdekte iets opmerkelijks: honden kwijlen van nature als hun tong in aanraking komt met voedsel. Pavlov wilde onderzoeken hoe dat proces verliep. Maar na korte tijd gebeurde er iets vreemds.



De honden begonnen al te kwijlen voordat ze eten kregen, bijvoorbeeld bij het horen van voetstappen van de verzorger. Dat laatste kwijlen bleek aangeleerd. In het brein van de hond waren de voetstappen geassocieerd geraakt aan de natuurlijke prikkel en riepen nu ook de kwijlreflex op.

Bij klassieke conditionering wordt een neutrale prikkel dus gekoppeld aan een prikkel die van nature een reactie oproept. Na herhaalde koppeling gaat de neutrale prikkel die reactie zelf oproepen. Het klassieke voorbeeld van Pavlov en zijn honden ziet er als volgt uit:

- **Ongeconditioneerde stimulus (OS):** voedsel
- **Ongeconditioneerde respons (OR):** speekselvorming
- **Neutrale stimulus (NS):** voetstappen of belgeluid

Door het belgeluid meerdere keren gelijktijdig met het aanbieden van voedsel te laten klinken, ontstaat er een nieuwe associatie:

- **Geconditioneerde stimulus (GS):** voetstappen of belgeluid
- **Geconditioneerde respons (GR):** speekselvorming

Het belgeluid, dat eerst neutraal was, roept nu dezelfde reactie op als het voedsel. Dit leerprincipe geldt niet alleen voor lichamelijke reacties zoals speekselvorming, maar ook voor emoties zoals angst.

Angst als aangeleerde reactie

Angst kan via klassieke conditionering ontstaan wanneer een neutrale situatie samenvalt met een angstige of pijnlijke ervaring. Stel dat iemand voor het eerst een ernstige paniekaanval krijgt terwijl hij zich in een lift bevindt die tussen twee verdiepingen vast komt te staan. De paniekaanval zelf is de ongeconditioneerde stimulus; de angst en lichamelijke stressreactie zijn de ongeconditioneerde respons. De lift was aanvankelijk een neutrale stimulus. Na deze ervaring kan de lift een geconditioneerde stimulus worden die bij volgende keren automatisch angst oproept, zelfs zonder paniekaanval. Het gevolg kan zijn dat men liften gaat mijden.

Belangrijk hierbij is dat het leerproces vaak onbewust verloopt. Het brein leert: *dit hoort bij gevaar*. Het maakt daarbij weinig onderscheid tussen echte dreiging en toevallige samenloop. Zo kunnen ook medische handelingen, plaatsn of lichamelijke sensaties onbedoeld gekoppeld raken aan angst.

Angsten en fobieën

Van angst naar fobie

Wanneer iemand een geconditioneerde angstreactie steeds sterker gaat vermijden, kan de angst zich uitbreiden. Dit heet generalisatie. Iemand die bang is geworden voor één lift, kan ook bang worden voor andere liften, kleine ruimtes of zelfs drukke gebouwen. De vermijding zorgt er bovendien voor dat de persoon niet leert dat de situatie eigenlijk veilig is. Zo blijft de angst bestaan of wordt zij zelfs sterker.

Bij mensen met chronische aandoeningen is deze vicieuze cirkel extra begrijpelijk. Er zijn immers echte lichamelijke klachten en medische risico's, waardoor het onderscheid tussen reële voorzichtigheid en aangeleerde angst soms vervaagt.

Klassieke conditionering bij hemochromatose

Hemochromatose vraagt vaak om langdurige medische behandeling, meestal in de vorm van regelmatige aderlatingen. Daarnaast zijn er ziekenhuisbezoeken, bloedafnames en aandacht voor lichamelijke signalen zoals vermoeidheid, hartkloppingen of gewrichtspijn. Al deze elementen kunnen – onbedoeld – fungeren als stimuli binnen een conditioneringsproces.

Casus 1: prikangst

Jan, 60 jaar, krijgt de diagnose hemochromatose. Tijdens zijn eerste aderlating voelt hij zich duizelig en misselijk. De prik zelf doet pijn en hij schrikt van de hoeveelheid bloed. De pijn en lichamelijke stress vormen de ongeconditioneerde stimulus; angst en spanning zijn de ongeconditioneerde respons. De naald en het zien van bloed waren aanvankelijk neutraal.

Na enkele behandelingen merkt Jan dat hij al angstig wordt zodra hij de behandelkamer binnenloopt. Later voelt hij zelfs spanning bij het zien van een naald op televisie. De naald is een geconditioneerde stimulus geworden die automatisch angst oproept. Hoewel de behandelingen medisch noodzakelijk zijn en meestal veilig verlopen, reageert zijn lichaam alsof er acuut gevaar dreigt.



Casus 2: angst voor ziekenhuizen

Maria, 52 jaar, kreeg haar diagnose na een periode van ernstige klachten en meerdere ziekenhuisopnames. Voor haar zijn ziekenhuizen onbewust gekoppeld geraakt aan slecht nieuws, onzekerheid en lichamelijk lijden. Het gebouw, de geur van desinfectiemiddel en zelfs het geluid van een piepend apparaat roepen spanning op.

Hier zien we hoe context een rol speelt in klassieke conditionering. Niet één specifieke prikkel, maar een hele omgeving wordt geconditioneerd. Maria merkt dat haar hartslag omhooggaat zodra ze het ziekenhuis nadert, zelfs voor een routinecontrole.

Casus 3: angst om ziek te worden

Bij hemochromatose is alertheid op symptomen belangrijk. Toch kan die alertheid doorslaan in angst. Peter, 68 jaar, let voortdurend op zijn lichaam. Elke steek in zijn borst of moment van vermoeidheid roept paniek op. Ooit voelde hij zich extreem slecht toen zijn ijzerwaarden te hoog waren; die ervaring fungeerde als ongeconditioneerde stimulus.

Lichamelijke sensaties die normaal neutraal zijn – zoals vermoeidheid na een slechte nacht – zijn bij Peter geconditioneerde stimuli geworden. Ze roepen onmiddellijk angst op, zelfs als er medisch gezien geen reden tot zorg is.

Casus 4: angst voor inspanning

Anita, 60 jaar, was altijd actief. Tijdens een periode waarin haar hemochromatose nog niet goed behandeld was, kreeg ze tijdens inspanning hartkloppingen en kortademigheid. De lichamelijke stressreactie en angst vormden samen een krachtige leerervaring.

Nu vermijdt Anita fysieke inspanning. Wandelen, fietsen of tuinieren roepen spanning op, omdat inspanning geassocieerd is geraakt met gevaar. Terwijl beweging juist gezond is, heeft klassieke conditionering geleid tot een vermijdingsspatroon dat haar kwaliteit van leven beperkt.

Behandeling van angst via klassieke conditionering

Het goede nieuws is dat wat aangeleerd is, ook weer afgeleerd kan worden. De principes van klassieke conditionering vormen de basis van effectieve behandelingen voor angst en fobieën.

Extinctie: het uitdoven van angst

Extinctie betekent dat de geconditioneerde stimulus herhaaldelijk wordt aangeboden zonder de ongeconditioneerde stimulus. Met andere woorden: de persoon wordt blootgesteld aan datgene wat angst oproept, zonder dat er daadwerkelijk gevaar of pijn volgt. Na verloop van tijd verzwakt de associatie.

Voor Jan betekent dit bijvoorbeeld dat hij leert om rustig aanwezig te zijn bij medische handelingen, waarbij de prik zo min mogelijk pijnlijk en zo gecontroleerd mogelijk verloopt. Door herhaalde ervaringen waarin de angst uitblijft of afneemt, leert zijn brein dat de naald niet automatisch gevaar betekent.

Exposure: gecontroleerde blootstelling

Exposure is een praktische toepassing van extinctie. Dit gebeurt meestal stapsgewijs. Iemand met prikangst begint bijvoorbeeld met het bekijken van afbeeldingen van naalden, daarna het vasthouden van een spuit zonder naald, en pas later een echte prik. Cruciaal is dat de persoon in de situatie blijft totdat de angst vanzelf afneemt.

Bij ziekenhuisangst kan exposure bestaan uit het bewust opzoeken van het ziekenhuis zonder medische ingreep: een kop koffie drinken in de hal, een korte wandeling maken, of alleen even binnenlopen. Zo wordt de context opnieuw geconditioneerd, maar nu met relatieve rust.

Counterconditionering: een nieuwe koppeling aanleren

Bij counterconditionering wordt de angstige stimulus gekoppeld aan een nieuwe, positieve of ontspannende reactie. Ontspanningsoefeningen, ademhalingstechnieken of mindfulness kunnen hierbij helpen.

Stel dat Maria leert om haar ademhaling te vertragen en haar spieren te ontspannen terwijl ze in het ziekenhuis is. De ziekenhuisomgeving wordt dan niet langer uitsluitend gekoppeld aan angst, maar ook aan rust. Na verloop van tijd kan deze nieuwe associatie de oude angstreactie verzwakken.

Toepassing bij hemochromatose

Bij mensen met hemochromatose is het belangrijk dat behandeling van angst zorgvuldig gebeurt en afgestemd is op de medische realiteit. Het doel is niet om alle angst weg te nemen – een zekere mate van voorzichtigheid is gezond – maar om disproportionele, verlammende angst te verminderen.

Bij angst voor inspanning kan exposure bijvoorbeeld bestaan uit zeer lichte beweging onder begeleiding, waarbij positieve lichamelijke ervaringen worden benadrukt. Bij angst om ziek te worden kan men leren om lichamelijke signalen te observeren zonder direct te interpreteren als gevaar, eventueel ondersteund door medische kennis en geruststelling.

De rol van cognities en medische context

Hoewel klassieke conditionering een krachtig verklaringsmodel is, staat zij niet op zichzelf. Gedachten, overtuigingen en medische informatie spelen een belangrijke rol. Bij hemochromatose kan onduidelijkheid over risico's angst versterken. Psycho-educatie, dat is de uitleg over de ziekte en het lichaam, kan helpen om conditionering te doorbreken.

Wanneer iemand begrijpt waarom bepaalde klachten optreden en wat normaal is binnen de behandeling, verliest de angstige stimulus een deel van zijn dreiging. Dit maakt exposure en extinctie effectiever.

Conclusie

Angsten en fobieën ontstaan vaak niet uit het niets, maar via leerprocessen zoals klassieke conditionering. Neutrale prikkels kunnen onbedoeld gekoppeld raken aan pijn, spanning of dreiging, waardoor zij later automatisch angst oproepen. Bij mensen met hemochromatose is dit mechanisme goed zichtbaar, gezien de herhaalde medische ervaringen en aandacht voor het lichaam.

Tegelijkertijd biedt klassieke conditionering ook hoop. Door gecontroleerde blootstelling, uitdoving en het aanleren van nieuwe, veiligere associaties kan angst afnemen. Met geduld, professionele begeleiding en begrip voor zowel de psychologische als de lichamelijke kant van de aandoening, kunnen mensen met hemochromatose hun angst verminderen en hun leven weer met meer vrijheid en vertrouwen vormgeven.

Frans Hoogeveen

Verslag vrijwilligersdag HVN op zaterdag 10 mei 2025

De vrijwilligers dag 2025 vond op een zonnige zaterdagmiddag plaats in het mooie Delft. Frans en Els Hoogeveen hadden een interessant programma voorbereid. Er waren 18 vrijwilligers aanwezig.

Om 11.30 uur verzamelden we in het Stads-koffyhuys aan het Oude Delft voor een heerlijke lunch. Het bevindt zich in een historisch pand en wordt door de Delftenaren vaak 'de huiskamer van Delft' genoemd.



De helft van de groep toog vervolgens om 13.15 uur naar het Museum De Griffioen. Het Medisch-Farmaceutisch Museum "De Griffioen" is een klein, bijzonder museum in het historische centrum van Delft dat zich volledig richt op de geschiedenis van de geneeskunde, verpleegkunde, farmacie en tandheelkunde. We zagen er een indrukwekkende verzameling oude instrumenten, microscopen en medische materialen uit vroeger tijden.



De andere helft van de groep bezocht het Vermeercentrum waar we een interessante rondleiding kregen. Het Vermeer Centrum Delft is een informatie- en belevingscentrum gewijd aan het leven,

het werk en de tijd van de Nederlandse meester-schilder Johannes Vermeer (1632–1675). In tegenstelling tot een traditioneel museum heeft het centrum geen originele Vermeer-schilderijen, maar toont het alle 37 bekende werken van Vermeer als levensgrote, hoogwaardige reproducties in chronologische volgorde, gecombineerd met uitgebreide achtergrondinformatie over de kunstenaar, zijn technieken en zijn stad Delft.

Daarna wisselden de twee groepen van bestemming. Alles was overigens op loopafstand.



Om 16.15 uur zagen we elkaar weer op het zonnige terras van Grand Café Moeke op de Beestenmarkt. Onder het genot van een drankje en een hapje bliezen we even uit. Vanaf 17.30 uur dineerden we in Spijshuis De Dis, ook aan de Beestenmarkt. We genoten van een voortreffelijk menu op de wijze van shared dining.

Een heerlijke dag in de historische stad Delft.

Frans Hoogeveen



Beste Cees,

Via een van onze leden kregen wij de volgende vraag: “Kunnen jullie ook eens aandacht schenken aan acute porfyrie-aanvallen? Het blijkt dat er veel leden zijn met buikpijnklachten. Een op de vijf kan porfyrie hebben of drager zijn”.

Een interessante vraag die ik als volgt kan beantwoorden.

Porfyrieën zijn aandoeningen die te maken hebben met de opbouw van heem in de rode bloedcellen en in de lever. “Heem” komt u waarschijnlijk bekend voor, u kent het waarschijnlijk van het woord: hemoglobine. Deze stof, die het bloed zijn rode kleur geeft, bestaat uit heem en 4 eiwitketens. Hemoglobine zorgt voor het transport van zuurstof in het bloed. De opbouw van heem gebeurt in 8 stappen. In de laatste stap wordt ijzer ingebouwd. Iedere stap wordt mogelijk gemaakt door een enzym. Wanneer dit enzym ontbreekt of niet goed functioneert wordt de betreffende fase van de opbouw van het heem niet of niet volledig uitgevoerd. Er ontstaat een tekort aan onderdelen voor het heem, en daardoor aan heem zelf. Maar ook neemt de hoeveelheid halfproduct toe, omdat dit niet verder verwerkt kan worden.

Afhankelijk van welke stap in de opbouw wordt afgebroken ontstaan er verschillende aandoeningen, porfyrieën genoemd. De bekendste hiervan zijn Porphyria Cutanea Tarda (PCT) en Acute Intermittende Porfyrie (AIP).

Porphyria Cutanea Tarda (PCT)

PCT komt het meest voor, men schat bij 1 op 25.000 mensen. De klachten en verschijnselen kunnen nogal variëren en niet iedereen krijgt er last van. In de huid worden de voorstadia van heem blootgesteld aan licht. Dit kan tot beschadiging van de huid leiden, vooral als er nog bijdragende factoren in het spel zijn, zoals te veel ijzer, en alcohol. In de huid kunnen blaasjes ontstaan en, als deze opengaan, ook erosies en korsten. Dit is vooral op de handruggen en in het gezicht te zien, omdat deze delen door de zon worden beschenen. De huidafwijkingen kunnen genezen, maar blijven vaak wel zichtbaar door littekens, die opvallend weinig pigment bevatten. Bij vrouwen komt groei van donshaartjes vaker voor.

De link met hemochromatose: zoals al geschreven versterkt ijzer de lichtgevoeligheid van bepaalde voorstadia van heem. Het blijkt dat wel 39% van de mensen met PCT drager is van één gen voor hemochromatose, en soms zelfs beide afwijkende genen heeft en dus homozygoot is. Het komt regelmatig voor dat men door de diagnose PCT ook op het spoor komt van hemochromatose.

Voor de behandeling van PCT is het belangrijk om het ijzeroverschot terug te dringen. Dit gebeurt met aderlatingen op geleide van de ferritinespiegel. Men streeft naar laag normale waarden. Blootstelling aan zonlicht moet worden vermeden door het dragen van een hoed of bedekkende kleding en door het opzoeken van de schaduw.

Zonnefilters werken vaak onvoldoende omdat zij niet dat deel van het spectrum tegenhouden wat juist de huidafwijkingen veroorzaakt.

Acute Intermittende Porfyrie (AIP)

AIP is erfelijk, maar anders dan bij hemochromatose is één afwijkend gen al voldoende om ziekteverschijnselen te kunnen ontwikkelen. Er zijn in Nederland ongeveer 100 families bekend die deze aandoening hebben. AIP wordt gekenmerkt door acute aanvallen die bijna altijd beginnen met heftige pijn, meestal in de buik. Dit kan lijken op een acute blindedarmonsteking of een acute galblaasontsteking. Maar de pijn kan ook gelokaliseerd zijn in de rug of in de bovenbenen. Veel patiënten hebben tijdens een dergelijke aanval last van misselijkheid, braken en obstipatie. De hartfrequentie en de bloeddruk kunnen verhoogd zijn. In de meeste gevallen zijn de aanvallen binnen 1 tot 2 weken weer over. Soms kunnen ze levensbedreigend zijn.

Zo'n acute aanval kan worden uitgelokt door bepaalde geneesmiddelen, alcoholhoudende dranken en hormonale veranderingen. Bij vrouwen komen acute aanvallen tot 5 keer meer voor dan bij mannen, vooral door het effect van de vrouwelijke hormonen. Ook kunnen stress en infecties bijdragen aan het ontstaan van een acute aanval. De meeste mensen met de aanleg voor AIP maken gelukkig maar een of enkele aanvallen mee in hun gehele leven. Een kleine minderheid heeft herhaalde aanvallen, soms gedurende meerdere jaren.

Je kunt zelf maatregelen nemen om de kans op een aanval van AIP te verkleinen. Het is goed om met je arts te overleggen of er bezwaar is tegen het gebruik van bepaalde medicijnen. Denk hierbij ook aan geneesmiddelen die zonder recept bij de drogist te verkrijgen zijn of via internet, en vergeet de kruidenmiddelen niet. Verder is het goed om alcoholhoudende dranken te vermijden, evenals langer vasten of strenge diëten. Maagverkleiningsoperaties kunnen bij mensen met AIP ook een aanval uitlokken. Om een acute aanval te behandelen worden infusen gegeven met heem.

De link met hemochromatose: AIP en erfelijke hemochromatose hebben op zich geen link met elkaar. MAAR men moet zich ervan bewust zijn dat met regelmatige infusen met heem, dat ijzer bevat, meer ijzer in het lichaam wordt gebracht. Het is zaak om in dergelijke situaties regelmatig de ijzerstatus te controleren.

Cees van Deursen

Korte berichten van het bestuur

Op maandag 17 november 2025 en maandag 19 januari 2026 vergaderde het bestuur in Utrecht. Hieronder volgt een kort verslag van de belangrijkste punten die aan de orde kwamen.

Contactpersonen

Zoals we in de vorige IJzerwijzer schreven hebben we eind vorig jaar afscheid genomen van Ria Straver die jarenlang contactpersoon is geweest voor Noord-Brabant en Limburg. Dat heeft ze op voortreffelijke wijze gedaan en dat hebben we haar nog maar eens laten weten via een bezoek van het bestuur bij haar thuis. Inmiddels heeft Henny Neve, contactpersoon voor Zeeland, haar taken overgenomen. Daarmee is dus het aantal contactpersoon van oorspronkelijk zes inmiddels teruggebracht naar vier. Gelet op het beperkte aantal telefoontjes dat de contactpersonen ontvangen is dat voldoende.

Sponsoring via een marathon

Luc Vesters, de zoon van een van onze leden, heeft een marathon gelopen en daarmee geld opgehaald dat hij aan de HVN wilde doneren. Dat was een prachtig initiatief, maar we hebben in goed overleg besloten om dat geld te doneren aan Dr. Alexander Rennings die bij de Radboud Universiteit een biobank beheert en het geld daarvoor goed kan gebruiken. In een van de komende nummers van de IJzerwijzer zal een interview worden gepubliceerd met Luc.

Uitbreiding van de redactie

Voor de IJzerwijzer zijn we op zoek naar uitbreiding van de redactie. Lijkt het u leuk om een verslag te maken van een presentatie tijdens een contactdag of een interview te houden met bijvoorbeeld een lotgenoot, meld u zich dan vooral aan. Het is vrijwilligerswerk, maar uiteraard worden onkosten vergoed en u krijgt waardering van alle HVN-leden. En uiteraard krijgt u indien nodig hulp van andere redactieleden. U kunt uw interesse kenbaar maken bij de hoofdredacteur@hemochromatose.nl.



Bezorgperikelen

Uitnodigingen voor contactdagen en de verzending van de IJzerwijzer lopen via MEO en helaas ging het daarmee de afgelopen keren nogal eens mis. Het lastige is, dat je dat soms pas merkt als je als bestuurslid zelf geen IJzerwijzer of uitnodiging voor een contactbijeenkomst ontvangt. MEO heeft beterschap beloofd, dus we hopen dat het vanaf nu wel goed gaat. **Maar, als u merkt of denkt dat u informatie mist, laat het ons horen, dan trekken we andermaal aan de bel bij MEO.**

Websitebeheer

Theo van der Zee is een aantal jaar als website beheerder opgetreden. Dat is een belangrijke taak want nieuwe activiteiten moeten tijdig worden vermeld en de informatie daarvoor kwam voor een deel via het bestuur naar hem toe maar voor een deel moet je zelf oren en ogen hebben voor wat er aan de orde is of komt. Theo heeft aangegeven, dat het voor hem tijd is om die taak neer te leggen. Jammer, maar we zijn hem dankbaar voor zijn inzet. De komende tijd zal Menno van der Waart de informatie voor de website rechtstreeks naar MEO sturen. Mogelijk vinden we over enige tijd een opvolger voor Theo.

Een tweede IJzerwijzer?

We werden attent gemaakt op een website die 'IJzerwijzer.nl' heet. Op zich wel apart, want de naam IJzerwijzer is al ruim 25 jaar in gebruik bij de HVN, maar we hebben formeel geen rechten op die naam. Toch hebben we voor de zekerheid contact opgenomen met de beheerder van die site. Het gaat om een commercieel bedrijf dat alleen voor medici is bedoeld. Op die site zal in ieder geval een verwijzing worden gemaakt naar de HVN en naar 'onze IJzerwijzer'. Een goede afspraak die misschien ook nog wat extra reclame voor ons kan opleveren.

Namens het bestuur,
Menno van der Waart

Patiëntencontact en informatie

"Als u met vragen zit die u niet direct bij uw arts of anderen kwijt kunt of wilt, zijn deze HVN-vrijwilligers er voor u. Onderstaande personen zijn telefonisch of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met hemochromatose. Die ervaring zetten zij graag in bij het vinden van antwoorden op uw vragen. Aarzel dus niet, maar bel of mail met een van deze vrijwilligers. Ze zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 08.30 tot 17.30 uur op telefoonnummer 088-5054321 of via een van de hieronder vermelde e-mailadressen." •



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 het Van der Valk hotel in
Hengelo, tevens ALV.

3e contactdag 2026

5 september, In Assen

4e contactdag 2026

14 november in Roermond

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