

IJZERwijzer 2



***Een rustige
bestuurswisseling***

***Bloedtekort in België
wordt aangepakt***

***Twee boeiende
voordrachten op de
contactdagen in Enschede
en Turnhout***

***Nog twee interessante
bijeenkomsten in het najaar***



Inhoud

3 Van de voorzitter

Over deze boodschap kunt u de hele zomer nadenken het is aan u om er iets van in de praktijk te brengen.

4 Aspirant vrijwilligers

Pak de telefoon en meldt u aan.

5 Vroege diagnose hemochromatose

Dr. Rudy Harlet, verbonden aan het Algemeen Ziekenhuis Turnhout onderkent meer dan iemand anders het belang van vroegtijdige onderkenning van Hemochromatose.

Op 28 april hield hij een boeiende voordracht

10 Aan de telefoon met

Voetballen deed ik graag, maar midden in een wedstrijd was ik gewoon mijn energie kwijt. Daarna ben ik gaan tennissen, maar ook daar gebeurde het wel. Ik doe er niet dramatisch over, maar dit soort dingen is voor mijn moeilijk te accepteren.

14 Contactdag 17 maart in Enschede

Op de campus van Twente Universiteit praten over voeding en wat dat met ons doet.

Het onderzoek van Gerdien van Doorn van Wageningen Universiteit werd met enthousiasme gepresenteerd.

16 Algemene Ledenvergadering

Voor de jaarlijkse vergadering waren circa 30 leden naar Leiden afgereisd. De combinatie van vergaderen en het luisteren naar een inhoudelijk betoog is een goede keuze geweest.

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.

Van *de voorzitter*



Grappig hoe sommige zaken op hun plaats kunnen vallen.

Ik bedoel een verjaardagsfeestje en een artikel in een tijdschrift. Laat ik het u uitleggen.

Het artikel ging over job crafting. Dat is een methode waarbij je je werk leuker, spannender en minder stressvol kunt maken.

Het blijkt uit onderzoek dat er altijd wel ruimte is om je werk leuker te maken, onafhankelijk van de functie. Zo zou je nieuwe taken kunnen oppakken of de manier van werken aanpassen. Maar wie zelf geen initiatief neemt zal lang moeten wachten alvorens iemand anders dat voor je doet. Je moet dus zelf aan de slag om de mogelijkheden op te sporen.

Ik dacht meteen waarom zou je dat niet ook voor je eigen leven kunnen gelden. Een soort live crafting dus. Het vergt wel van je dat je scherp naar je eigen leven en levensomstandigheden gaat kijken en dat je eventueel samen met je omgeving probeert het leven wat vrolijker en interessanter te maken.

Nu het verjaardagsfeestje. Ik was uitgenodigd om naar een verjaardag te komen die vlak bij de plaats waar ik woon gevierd werd in een kruidentuin met, zoals dat in goed Nederlands heet, een high tea ofwel een kopje thee met gebak. Het bijzondere was dat, hoewel ik er vaak langs gefietst was, ik er nog nooit was gaan kijken en ik moet zeggen het was een openbaring! Prachtig gelegen in het landschap met een fraaie horecagelegenheid waar je niet alleen thee kon krijgen maar ook de mogelijkheid had om je kennis van inheemse kruiden weer eens op te vijzelen. Dat het schitterend weer was hielp natuurlijk ook een handje, evenals het aangename gezelschap. Als ik beter uit mijn doppen had gekeken dan had ik al veel eerder deze gelegenheid ontdekt.

Het verband tussen beide zaken is dat als je je leven wat wilt veraangenamen, je niet ver van huis hoeft te gaan om onderwerpen te vinden die het leven gemakkelijker en aangenamer kunnen maken. Je moet het willen zien en er actief mee aan de slag gaan.

Is dit allemaal nu zo vernieuwend zult u zich afvragen. Nee dus. Het is oude wijn in nieuwe zakken maar desondanks is het toch goed om je te realiseren dat je zelf de regisseur van je leven moet zijn en blijven. Soms komen daar heel aardige dingen uit voort en dat geldt natuurlijk ook voor mensen met hemochromatose.

Ik wens u een heel mooie en fijne zomer toe. •

Henk Jacobs, voorzitter

VRIJWILLIGERSWERK

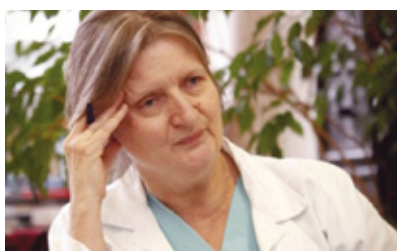
Lid zijn van een vereniging brengt veel maar vraagt ook iets. Om alles draaiende te kunnen houden zijn er hoofden en handen nodig. Het huidige vrijwilligersbestand zit intussen al zo lang dat men hier en daar heeft laten weten te willen stoppen.

Tijd voor nieuw bloed en een frisse blik. Bedenk daarbij dat ook het vrijwilligerswerk veel brengt (energie, plezier, nieuwe contacten). En, wat minstens zo belangrijk is, je zit er niet voor je leven aan vast. Denk eens na waar je goed in bent en wat je leuk vindt om te doen. Een telefoontje met een van de bestuursleden is snel gedaan. Bied je talenten aan en zie welke taak het beste bij je past. •

SENATOR MARLEEN TEMMERMAN PAKT BLOEDTEKORT AAN

BRUSSEL - Senator Marleen Temmerman (SP.A) heeft een wetsvoorstel klaar om mensen met ijzerstapelingsziekte toe te laten bloed af te staan.

Met een nieuw wetsvoorstel wil senator Marleen Temmerman (SP.A) het regelmatig terugkerende bloedtekort van het Rode Kruis aanpakken. In het voorstel vraagt ze immers om mensen met ijzerstapelingsziekte - of hemochromatose - toe te laten hun bloed af te staan voor transfusie. Deze mensen worden momenteel uitgesloten als donor, terwijl daar geen echte medische reden voor is (*DS 8 maart*).



Senator Marleen Temmerman

Temmerman: 'De ijzerstapelingsziekte is een stofwisselingsstoornis waarbij het lichaam meer ijzer opneemt uit voeding dan het nodig heeft. Om te voorkomen dat het ijzer zich opstapelt, wordt regelmatig bloed afgetapt en vervolgens weggegooid. Jaarlijks komt dat neer op ongeveer 5.000 zakjes bloed.

Nochtans is er voor een groot aantal van deze patiënten geen risico om bloed te geven. Zeker wanneer zij medisch goed opgevolgd worden.' De patiënt zou enkel een jaarlijks attest van de dokter moeten voorleggen waarin bevestigd wordt dat de ijzerstatus onder controle is en dat er geen verhoogd risico is voor de donor. In landen als de Verenigde Staten, Canada, Frankrijk, Australië en Zweden is dat wettelijke verbod intussen opgeheven.

Met dit wetsvoorstel wil Temmerman de wet uit 1994 'betreffende bloed en bloedderivaten van menselijke oorsprong' aanpassen. Vlak voor de paasvakantie diende ze het in. De bekende gynaecologe heeft de steun van de meerderheid en hoopt dat de Commissie Sociale Zaken het voorstel snel agendeert. Eerder diende senator Jurgen Ceder (onafhankelijke) op zijn eentje een gelijkaardig wetsvoorstel in. Ceder is zelf ijzerstapelingspatiënt. 'Het voorstel sluit aan bij een eerdere maatregel om het bloedtekort van het Rode Kruis aan te pakken,' besluit Marleen Temmerman. 'Recent besloten we inmiddels om de leeftijd voor bloeddonoren op te trekken van 65 naar 70 jaar. Dat is goedgekeurd met een ruime meerderheid.' •

Bron: Google alerts / De Standaard

HVN CONTACTDAG TURNHOUT

Op 28 april was er een contactdag van de HVN in Turnhout. Het was de 7e patiëntendag van de HVN in België. De bijeenkomst was in het Best Western Turnhout City Hotel dat in het omgebouwde oude stationsgebouw van Turnhout is gevestigd. De ontvangst was goed



Dr. R. Harlet

geregeld met een uitstekend verzorgde lunch. De start van de bijeenkomst ging met wat aanloop problemen gepaard, omdat de verbinding tussen de laptop en het aanwezige TV-scherm wat aansluitproblemen opleverde.

Na een wat vertraagde start opende Frans Heylen de bijeenkomst, met te vertellen dat hij erg verheugd was met de opkomst. Er waren zo'n 50 mensen naar de bijeenkomst gekomen. Hij legde het programma voor de middag uit waarin Dr. R. Harlet van het AZ Turnhout een lezing zal geven over zijn ervaringen met de ziekte hemochromatose. Voordat de spreker aan de slag kon, vertelde Frans, wanneer er in het komende jaar nog contactdagen zijn. Deze staan in deze *IJzerwijzer* vermeld bij de agenda.

Een korte versie van de lezing is te vinden in deze *IJzerwijzer*. Een meer uitgebreid verslag met alle "dia's" wordt op de website geplaatst. Tijdens en na elke presentatie werden er veel vragen gesteld door de aanwezigen. Enige hilariteit ontstond er, doordat de laserpointer niet op het TV-scherm werkt. Om toch wat aan te kunnen wijzen heeft Frans een bloemboekje gesloopt, om daaruit een provisorische aanwijzestok te maken.

Na de pauze konden er nog vragen worden gesteld, waar ook weer uitgebreid gebruik van werd gemaakt. Hierna bedankte Frans Dr. Harlet voor de interessante en nuttige lezing en overhandigde hem een presentje.

Tussendoor en na afloop werd er ook weer de nodige informatie tussen de aanwezigen uitgewisseld. Na afloop kon iedereen nog wat napraten onder het genot van een drankje. Deze contactdag in België was al met al weer een groot succes. •

Anton Visser, redacteur HVN

VROEGE DIAGNOSE *hemochromatose*

Presentatie van Dr. Rudy Harlet van het Algemeen Ziekenhuis Turnhout, tijdens de HVN contactdag in Turnhout op 28 april 2012.

Hemochromatose is een stiefmoederlijk behandelde ziekte

In 2012 zijn er 36 publicaties over hemochromatose geweest, tegenover bijvoorbeeld meer dan 700 over hepatitis C. Op het EASL congres (European Association for Study of the Liver) in april 2012 waren er 2 posters over hemochromatose, die ook nog slecht te begrijpen waren, tegenover duizenden over de rest.

Is ijzer gezond?

Een mens heeft ijzer nodig voor de vorming van rode bloedcellen. Van teveel ijzer wordt je niet sterk zoals gesuggereerd wordt door Popey the Sailerman. Wel kan teveel allerlei problemen geven zoals verderop besproken wordt bijvoorbeeld ascites (vochtophoping) wat gelukkig niet meer voor komt.

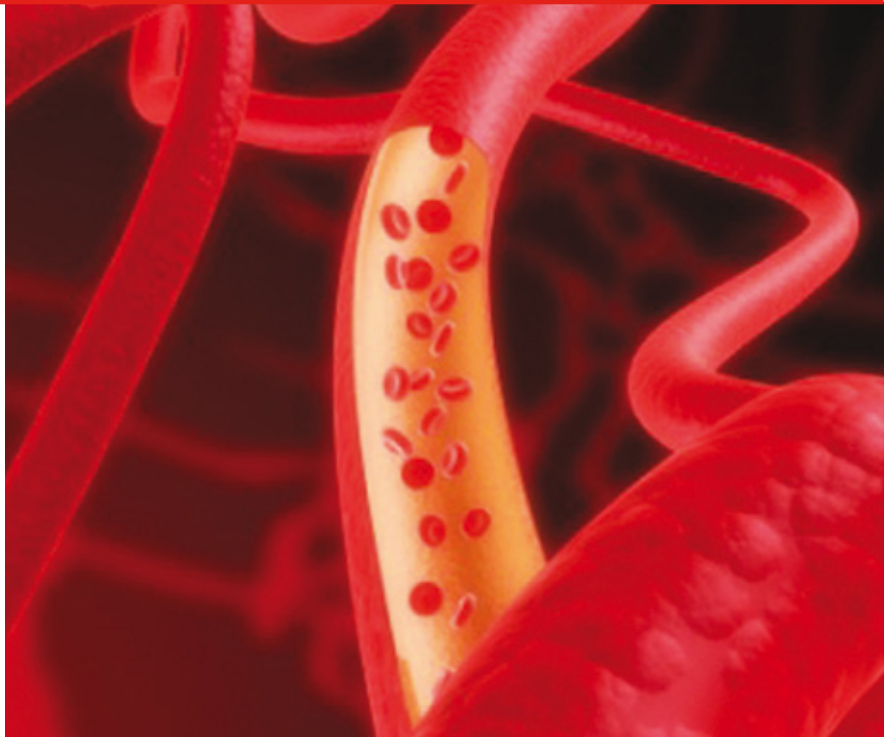
Inhoud lezing hemochromatose

De lezing van Dr. Harlet bestond uit de volgende onderwerpen:

1. Voorkomen en ontstaan
2. Klachten
3. Hemochromatose en de lever
4. Diagnose
5. Overerving
6. Behandeling
7. Dieet
8. Bloedtransfusie

1 VOORKOMEN EN ONTSTAAN

De geschiedenis van hemochromatose wordt het eerst beschreven in 1865. In 1935 wordt ontdekt dat



het een erfelijke ziekte is. In 1996 wordt het gen ontdekt dat verantwoordelijk is voor de erfelijke afwijking. De ziekte komt vooral voor bij Noord-Europeanen. Een op 10 personen is drager van de ziekte. Gemiddeld een op de 200 personen hebben de ziekte. Het is de meest voorkomende erfelijke ziekte! De meest voorkomende vorm van hemochromatose is de HFE gerelateerde vorm. Er komen ook andere vormen voor maar deze zijn zeer zeldzaam en worden hier niet verder besproken.

Epidemiologie

Hieronder volgt een overzicht van de percentages van hemochromatose per gebied.

Heterozygote Hereditaire Hemochromatose

- Blanke Noord Europeanen 9.6%

Homozygote Hereditaire Hemochromatose

- Blanke Noord Europeanen 0.4%
- Mexicanen-Amerikanen 0.027%
- Niet Spaanse zwarten 0.014%
- Aziaten 0%

Waarom komt hemochromatose zo frequent voor?

Hemochromatose komt zoveel voor door natuurlijke selectie:

- omdat er een voordeel is bij bloedverlies.
- omdat vrouwen met hemochromatose langer leefden en meer kinderen kregen.

Er wordt gezegd dat patiënten met hemochromatose, meer kans hadden om de pestepidemieën te overleven.

Waarvoor dient ijzer?

Ijzer is nodig voor de aanmaak van rode bloedcellen, voor de aanmaak van spieren, als afweer mechanisme en voor hersenfuncties.

Ijzerbalans

In tabel 1 (op pagina 6) is een overzicht te zien van de hoeveelheid ijzer en de opname en het verlies van ijzer. >>

Bij 25-50% van de hemochromatose patiënten ontstaan gewrichtsproblemen.

	mannen	vrouwen
Totale lichaamsijzer	3-3 g	2-3 g
Dagelijkse opname	1-2 mg	1-2 mg
Dagelijkse IJzerverlies	1-2 mg	1-2 mg
Anders	Anders	
Maandelijke menstruatie		20-40 mg
Zwangerschap totaal		600-900 mg

tabel 1 - overzicht hoeveelheid ijzer

Distributie en opslag van lichaamsijzer

Per dag nemen we gemiddeld 1 tot 2 mg ijzer op uit het voedsel. Via het plasma transferrin wordt ijzer getransporteerd naar de spieren (300 mg) en beenmerg (300 mg). IJzer wordt opgeslagen in de lever (1000 mg) en in macrofagen (600 mg) hierin wordt het ijzer uit oude bloedcellen teruggewonnen. In het bloed circuleert als hemoglobine ongeveer 1800 mg. Per dag verliezen we gemiddeld 1 - 2 mg ijzer.

IJzerbalans

Bij ijzertekort wordt er meer ijzer opgenomen uit de dunne darm. Als er voldoende ijzer is wordt er minder opgenomen door een stopsignaal (hepcidine). Bij hemochromatose gaat er wat fout met dit stopsignaal, waardoor er steeds meer ijzer wordt opgenomen.

Hepcidine

Hepcidine is een eiwit dat de opname van ijzer regelt. Bij een tekort aan hepcidine wordt de ijzeropname verhoogd. Bij een teveel aan hepcidine wordt te weinig ijzer opgenomen en ontstaat ernstige bloedarmoede.

Wat gaat er fout?

Bij een tekort aan hepcidine wordt teveel ijzer uit de darm opgenomen en dat teveel gaat zich opstapelen in:

- de lever
- het hart
- de pancreas
- de gewrichten
- de geslachtsorganen
- de schildklier

Teveel ijzer leidt tot ontstekingen en ontstekingen geven schade aan de organen.

Hemochromatose

Bij hemochromatose wordt per dag 3 tot 4 mg ijzer opgenomen. Per jaar stapelt zich op deze manier ongeveer 1 gram ijzer op in het lichaam. Klachten ontstaan pas als er 20-40 gram ijzer opgestapeld is. Slechts 10-50% van de homozygoten stapelen ijzer op! Bij minder dan 10% van de patiënten zal ernstige orgaanschade optreden!

2 KLACHTEN

Klachten beginnen meestal bij mannen tussen 30 en 50 jaar. Bij vrouwen beginnen de klachten meestal na 50 jaar nadat ze in de menopauze zijn gekomen.

Klachten

De volgende klachten komen met het aangegeven percentage voor:

- vermoeidheid 40-85%
- gewrichtspijn 40-60%
- zwakte 40-85%
- vermagering 30-60%
- buikpijn 30-60%
- amenorrhoe 20-60%
(uitblijven van de menstruatie)
- seksuele stoornissen
- hartkloppingen

Klinische afwijkingen

In het algemeen zijn er **GEEN** klinische afwijkingen. Pas in een laat stadium als er vaak al onherstelbare schade is aangericht zijn klinische afwijkingen te constateren. De volgende klinische afwijkingen komen voor in de volgende organen:

De LEVER

Bij opstapeling in de lever komen gestoorde levertesten voor, ver-grote lever en levercirrose.

Het HART

Bij opstapeling in het hart komen hardtimestoornissen voor en hartdectompensatie.

De KLIEREN

Bij opstapeling in de klieren komen diabetes, schildklier afwijkingen, potentiële stoornissen, afwezigheid van menstruatie en botontkalking voor.

INFECTIES

Infecties door ijzer in de gewrichten geven ontstekingen, artrose en gewrichtsmisvorming en pseudojicht.

De HUID

Opstapeling geeft een bruine verkleuring van de huid. De klinische afwijkingen zijn afhankelijk van het geslacht, de leeftijd, het alcohol gebruik, het aantal zwangerschappen. Echter niet elke homozygoot zal ijzer opstapelen.

3 HEMOCHROMATOSE EN DE LEVER

De lever is meestal het eerste orgaan dat aangetast wordt. Deze aantasting en ontstekingen van de lever geven meestal geen klachten. Klachten en gestoorde levertesten

De ziekte komt vooral voor bij Noord-Europeanen. Het is de meest voorkomende erfelijke ziekte.



ontstaan pas in een laat stadium. Als hemochromatose onbehandeld blijft ontstaat levercirrose. Bij behandeling in een vroeg stadium door aderlaten, zal de ontsteking verdwijnen. Als er eenmaal levercirrose is ontstaan dan is dit onomkeerbaar, wel kan 3/5 tot 4/5 van de lever worden weggenomen waarna deze vanzelf weer aangroeit.

Verwikkelingen

Door ijzerstapeling in de lever kunnen spataderen in de slokdarm ontstaan met bloedingen. Ook kan ascites, dit is vochtophoping in de buikholtte, ontstaan. Er kunnen ook mentale stoornissen ontstaan door verminderde afbraak van voedingsstoffen. Dit heet encefalopathie. De normale lever geeft bijna geen weerstand aan de bloedstroom. Bij een lever met cirrose ontstaat, door de toegenomen weerstand voor de bloedstroom, een hogere druk in de toevoer naar de lever, waardoor stuwings- en daardoor spataderen in de maag ontstaan. Voorspellers van een bloeding zijn de afmetingen van de ader en rode tekenen.

Ascites

Onder ascites wordt vochtophoping in de vrije buikholtte verstaan, dus tussen de ingewanden. Bij levercirrose is de albumineproductie in de lever vaak verlaagd. Albumine is een eiwit dat vocht kan vasthouden in de bloedbaan. Door een laag albuminegehalte treedt gemakkelijker vocht uit de bloedbaan. De combinatie van stuwings- en van lage albumine zor-

gen voor het ontstaan van ascites. Ascites komt tegenwoordig niet meer voor.

Encephalopatie (mentale verandering)

Bij ernstige levercirrose en stuwings- en daardoor spataderen zijn ook mentale veranderingen mogelijk. Het zijn vaak heel subtiel veranderingen, die alleen door de familie worden opgemerkt. Het gaat vaak gepaard met een tremor (beven, trillen).

De veranderingen kennen de volgende stadia: Verwarring, Neiging tot slapen, Sterkere neiging tot slapen en Coma. De patiënt kan in het laatste stadium in enkele uren in coma raken.

Gewrichten

Bij 25-50% van de hemochromatose patiënten ontstaan gewrichtsproblemen. Gewrichtspijn ontstaat vooral in de vingers, waarbij geen visuele afwijkingen te zien zijn en geen afwijkingen op een röntgenfoto te zien is. Pas in een laat stadium ontstaan onherstelbare gewrichts- en daardoor spataderen, zoals op de foto te zien is.



Diabetes

Diabetes komt voor bij 25-75% van de hemochromatose patiënten. De laatste studie over hemochromatose en pancreas is van 1976! Diabetes ontstaat door ijzeropstapeling in de pancreas (alvleesklier), waardoor de aanmaak van insuline wordt gestoord.

Kan de ziekte genezen?

De volgende klachten kunnen genezen:

- Vermoeidheid
- Ritmestoornissen

- Gestoorde levertesten
- Vergrote lever
- Huidverkleuringen
- Infecties

De volgende klachten zullen niet meer genezen:

- Cirrose
- Diabetes
- Schilkklierafwijkingen
- 50% van de gewrichtsklachten
- Endocriene afwijkingen (hormonale afwijkingen)

4 DIAGNOSE

Het is van groot belang dat de diagnose door middel van screening vroegtijdig wordt gesteld, voordat er klinische afwijkingen zijn.

De screening kan plaats vinden door middel van:

- Bloedonderzoek
- Genetisch onderzoek sinds 1996 (DNA onderzoek)
- Leverbiopsie
- MRI-scan

Bloedonderzoek

Bloedonderzoek is zeer goedkoop en is ideaal voor screening. Bij bloedonderzoek wordt de hoeveelheid ijzer bepaald, door het meten van de transferrine saturatie of ijzersaturatie en de hoeveelheid ferritine.

De meting van ferritine wordt sterk beïnvloed door de aanwezigheid van ontstekingen en is daardoor minder betrouwbaar. Bij de transferrine saturatie (verzadiging) wordt gemeten hoeveel ijzer er op het transport eiwit zit. Als de ijzersaturatie hoger is dan 45%, moet er genetisch onderzoek volgen.

Genetisch onderzoek

De afwijking van hemochromatose zit in een fout op chromozoom 6. Ieder mens heeft 2 van deze chromozomen. Het foute chromozoom heet C282Y.

Als beide C282Y chromozomen de afwijking hebben, dan heet dat homozygoot en heeft men de ziekte hemochromatose. Als het ene C282Y chromozoom de afwijking heeft en de andere normaal is dan >>

heet dat heterozygoot en heeft men geen hemochromatose, maar is men drager van de ziekte. Als beide C282Y chromozomen geen afwijking hebben dan heeft men geen hemochromatose en is men geen drager van de ziekte

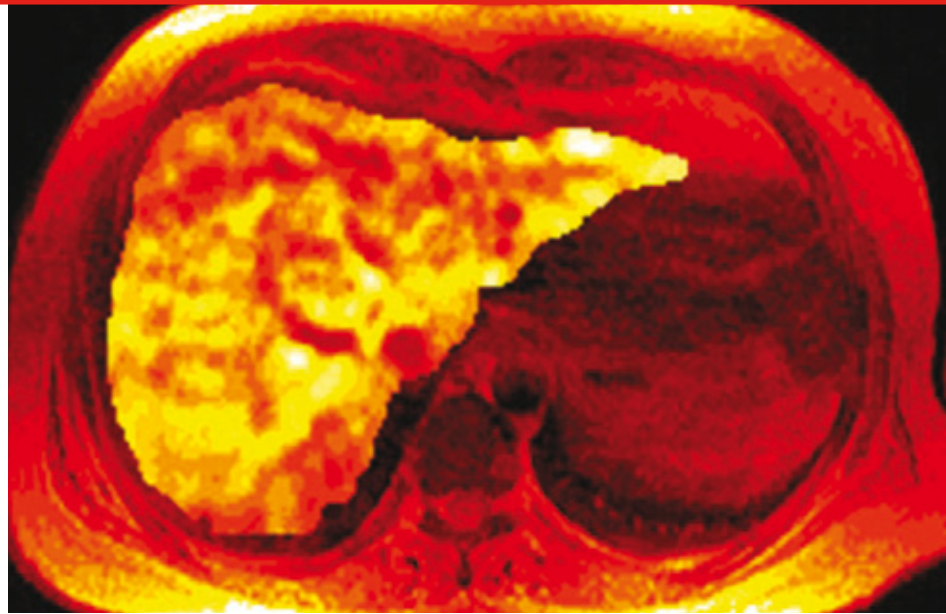
Leverbiopsie

Vroeger was leverbiopsie de enige manier om de diagnose ijzerstapeling te stellen, men noemt het wel de gouden standaard, omdat de uitslag zeer betrouwbaar is. Leverbiopsie wordt niet zo vaak meer uitgevoerd, ook omdat er een risico van inwendige bloeding is. Wanneer wordt er nog wel een leverbiopsie uitgevoerd:

- Bij een zeer hoog ferritine.
- Als de levertesten gestoord zijn.
- Als men verdacht wordt van hemochromatose, maar er geen afwijking in het DNA is.

MRI

De MRI-scan kan in de toekomst worden gebruikt voor het berekenen van ijzeropstapeling in de lever. Op de foto is een MRI-scan van een lever te zien met ijzer, wat aan de heldere gele kleur te zien is!



MRI scan lever

5 OVERERVING

Ieder mens heeft 46 chromosomen, 2x23 chromosomen of 23 paar. Een man heeft 22 paar identieke

chromosomen en het laatste stel zijn verschillende chromosomen een X en een Y. Een vrouw heeft 23 paar identieke chromosomen het laatste paar zijn beide een X chromosoom.

Een **homozygoot** is een persoon met hetzelfde gen op een paar chromosomen en heeft dus de ziekte.

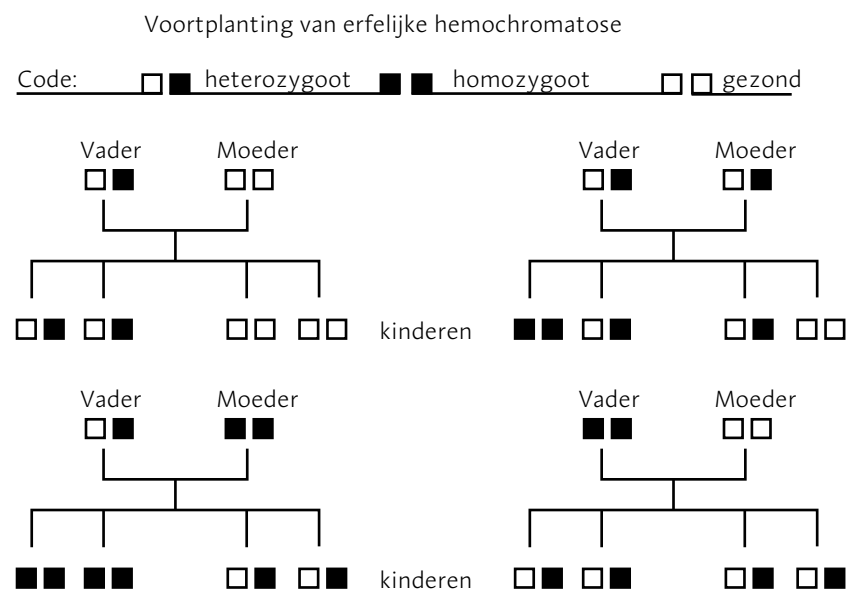
Een **heterozygoot** is een persoon met 2 verschillende genen en is niet ziek, maar is drager van de ziekte.

In de tekening is een schema te zien van de voortplanting van erfelijke hemochromatose.

In de tekening is links boven te zien

dat een heterozygote vader (vader is drager) en een gezonde moeder, statistisch 2 heterozygote en twee gezonde kinderen zullen krijgen. (Dit geldt natuurlijk ook voor een gezonde vader en een heterozygote moeder). Rechts boven in de tekening zijn vader en moeder heterozygoot (zijn drager). Zij zullen statistisch 2 heterozygote (dragers), een homozygoot (ziek) en een gezond kind krijgen. Links onder in de tekening is vader heterozygote (drager) en moeder homozygoot (ziek). Zij zullen dan statistisch 2 heterozygote (dragers) en twee homozygote (zieke) kinderen krijgen.

Rechts onder in de tekening is vader homozygoot (ziek) en moeder gezond. Zij zullen dan statistisch allemaal kinderen krijgen die heterozygoot (dragers) zijn. (Vader en moeder mogen in alle opstellingen omgewisseld worden.)



Screening

Bij hemochromatose is het net als bij een ijsberg, alleen het topje is te zien.

Er is dus veel voor te zeggen om vroegtijdig de bevolking te screenen op hemochromatose, want:

- Het is een veel voorkomende ziekte
- Er is een goedkope screening test beschikbaar
- Er is een effectieve behandeling beschikbaar (aderlaten of erythrocytaferese)

- De behandeling verbetert de overlevingskans en de kans op complicaties

Wie screenen?

Het is van groot belang om de eerstelijns verwanten van hemochromatose patiënten te screenen omdat de kans op de ziekte daar erg groot is. Het is de vraag of het verstandig is de hele bevolking te screenen omdat lang niet alle personen met het afwijkende gen ook ziek zullen worden. Er is hier nog meer onderzoek voor nodig.

6 BEHANDELING VAN HEMOCHROMATOSE

Bij de behandeling van hemochromatose kan of de ijzerinname worden verminderd of de ijzerafscheiding (ijzerexcretie) worden verhoogd. De ijzerinname kan enigszins worden verminderd door het volgen van een ijzerarm dieet. De ijzerexcretie kan worden verhoogd door:

- Aderlatingen
- Erythrocytaferese
- Chelatie
- Hepcidine therapie

Aderlating

Door het aderen worden rode bloedcellen verwijderd, hierdoor wordt het beenmerg gestimuleerd om meer rode bloedcellen aan te maken. Om de rode bloedcellen te kunnen maken moet ijzer uit de ijzervoorraad in het lichaam worden onttrokken. Per keer aderen wordt 500 ml bloed afgenomen. Hiermee verwijderen we 250 mg ijzer per adering. Met wekelijkse aderingen onttrekken we 5 gram in 1 jaar.

Aanvankelijk moet wekelijks tot 2 wekelijks worden adergelaten, totdat de ferritine lager is dan 50 en de ijzersaturatie lager is dan 50%. Als de ferritine beneden de 50 is dan zijn alleen onderhoudsaderlatingen nodig van zo'n 4 keer per jaar. Het is aan te raden voldoende te drinken voor, tijdens en na een adering. Ook wordt aangeraden niet te intensief te sporten na een adering.

Erythrocytaferese

Bij erythrocytaferese worden de rode bloedcellen uit het bloed gefilterd en wordt het plasma terug gegeven. Hierdoor kan zonder problemen 500mg ijzer per sessie worden verwijderd. De methode is zeer duur maar geeft een snellere ontijzering. Er zijn nog maar zeer weinig studies gedaan rond erythrocytaferese.

De grootste studie omvatte maar 38 patiënten. Sinds 1986 zijn er slechts 16 artikelen over erythrocytaferese gepubliceerd.

Hepcidine therapie

Er zijn reeds proeven bij muizen gedaan met het toedienen van hepcidine met gunstige resultaten. Hepcidine is een eiwit en kan niet als pil worden ingenomen maar zal als infuus moeten worden toegediend. Ook is men aan het onderzoeken of het mogelijk is het hepcidine gen in de lever in te brengen.

7 DIEET

Wat zeggen officiële instanties over het volgen van een dieet voor hemochromatose patiënten:

- AASLD 2011: geen dieet (American Association for the Study of Liver Diseases)
- EASL 2010: geen dieet (European Association for the Study of the Liver)
- CDC : geen dieet (Centers for Disease Control and Prevention)
- Up-to-date 2009: geen dieet

Voeding

De volgende adviezen voor voeding van hemochromatose patiënten worden algemeen aangeraden

- Gezonde voeding
- Beperk rood vlees en orgaan vlees
- Beperk alcohol
- Thee vermindert de ijzeropname
- Fruitsappen bevorderen de ijzeropname dus buiten de maaltijden gebruiken
- Geen rauwe schaaldieren
- Geen vitamine C tijdens de maaltijden
- Maximaal 500 mg vitamine C per dag

- Let bij vitaminepreparaten en voedingssupplementen op ijzer en vitamine C

Waarom geen schaaldieren?

Schaaldieren zijn vaak besmet en sommige bacteriën geven de voorkeur aan een ijzerrijk milieu. Hoe frequent dit voorkomt is niet bekend; waarschijnlijk komt dit zeer zeldzaam voor!

8 BLOEDTRANSFUSIE

Alleen mensen die om altruïstische (onbaatzuchtige) redenen bloed geven mogen donor zijn (zij mogen er geen belang bij hebben om bloed te geven). Daarom mogen hemochromatose patiënten geen bloed geven! In België krijgen mensen een dag verlof als ze bloed geven dus is het de vraag of het belangeloos is! Er is geen enkele wetenschappelijke reden om hemochromatose patiënten te verhinderen bloeddonor te worden. 39% van de hemochromatose patiënten waren reeds donor, voordat de diagnose hemochromatose werd gesteld. Er is jaarlijks een tekort aan bloed. In Nederland worden jaarlijks 24000 donaties van aderingingen weggegooid. In Canada, Zweden, Noorwegen, Australië en de USA is het wel toegestaan.

Eindelijk

Eindelijk pakt in België senator Marleen Temmerman het bloedtekort aan, door ervoor te pleiten dat hemochromatose patiënten bloeddonor mogen worden.

9 CONCLUSIE

Zonder behandeling stijgt de overlijdenskans. Met behandeling is er een normale overlevingskans. Er hoeft geen speciaal dieet te worden gevolgd. De familie moet worden nagekeken.

Misschien kunnen hemochromatose patiënten weldra ook bloeddonor zijn. Voor een verslag van de complete presentatie van dr. Harlet met plaatjes wordt verwezen naar de website van de HVN. •

Anton Visser

Aan de telefoon met...

Henny Neve

Na contact via e-mail en het naast elkaar leggen van de agenda's hebben Henny en ik besloten om, gezien de afstand, dit interview via de telefoon te laten plaats vinden. Nadat ik Henny vertelde dat het voor mij de eerste keer is dat ik een interview afneem, loopt het gesprek alsof wij dagelijks met elkaar praten. Een echt interview is het dan ook niet geworden, maar een ontzettend leuk gesprek waar ik in elk geval heel veel energie van heb gekregen.

Henny Neve, sinds 14 jaar bekend met Hemochromatose en sinds enige tijd vrijwilliger voor de vereniging als contactpersoon.



Weet je nog hoe het is begonnen?

Na geruime tijd last te hebben gehad van vermoeidheidsklachten en na de nacht niet uitgerust uit bed te komen heb ik een afspraak gemaakt met mijn huisarts. De huisarts had eigenlijk direct in de gaten waar het eventueel mee te maken kon hebben en heeft mij doorgestuurd naar een internist. Na diverse onderzoeken werd eigenlijk binnen een maand al vastgesteld dat ik Hemochromatose had. Precieze bloedwaardes weet ik niet, omdat ik dit eigenlijk niet echt hoeft te weten, maar dat de waardes hoog waren was duidelijk en is er gelijk begonnen met behandelen. Besloten werd om wekelijks te starten met 1x aderlaten (500 cc), na ¾ jaar ging bij mij het licht uit, de waardes waren wel gedaald, maar voor het overige kreeg ik ook tekorten in mijn bloed en lichaam. Na een stopperiode, waarin de waardes toch weer duidelijk gingen stijgen, zijn wij overgegaan op 1x in de 2 weken om op dit moment te zitten op een on-

derhoud frequentie van 1x per 6 weken aderlaten. De eerste periode van het aderlaten voelde ik mij een dood vogeltje, maar de verpleegster die mij de eerste keer bij een aderlating begeleidde had nog een hemochromatose patiënt en gaf mij het advies om gewoon door te zetten. Na deze slechte periode zou zeker een betere periode komen. Dit advies zal ik nooit vergeten. Het was echt de steun die ik op dat moment, samen met het begrip, nodig had.

Hoe sta je er nu in?

Op dit moment zijn mijn leverfuncties acceptabel. Bij de frequentie van 1x per 6 weken aderlaten voel ik mijn prima en kan ik goed functioneren.

Wel voel ik zelf aankomen wanneer ik weer aan aderlaten toe ben, vermoeidheidsklachten die ik in het begin had begonnen dan weer terug te komen en mijn energie neemt duidelijk af. Eerst denk je nog het gaat allemaal goed en vervolgens, van de een op de andere dag, is het er weer. Ik noem dat ook wel een sluipmoordenaar. Ik ben er niet altijd mee bezig, maar opeens word je er mee geconfronteerd. Dan krijg ik spierpijn en gewrichtsklachten. Het sporten wordt hierdoor ook bemoeilijkt. Na altijd met teamsporten bezig te zijn geweest, probeer ik nu individueel te sporten. Voetballen deed ik graag, maar midden in een wedstrijd was ik gewoon mijn energie kwijt. Daarna

Ook heb ik de **mogelijkheid**, wanneer het **iets minder** gaat, om **vanuit huis** te werken.

Mijn kinderen zijn op een leeftijd waar hun hele **toekomst** nog voor hun ligt en je krijgt toch **een stempel** in verband met **hypotheek en verzekeren**.

ben ik gaan tennissen, maar ook daar gebeurde het wel. Ik kon het voor mijzelf niet verkopen dat ik een wedstrijd niet meer kon afmaken en dat frustreerde enorm, vooral omdat ik het tennis met een maatje deed. Ik doe er niet dramatisch over, maar dit soort dingen is voor mijn moeilijk te accepteren.

Zijn er meer familieleden die Hemochromatose hebben?

Mijn ouders willen zich niet laten testen en gezien de leeftijd heeft dit ook geen toegevoegde waarde meer. Wel heb ik een vermoeden dat het bij mijn vader vandaan zou kunnen komen, dit omdat hij een duidelijke bronskleur heeft en meer pigmentvlekken dan gemiddeld bij oudere mensen. Ook heb ik nog een broer en zus. Mijn broer wil zich niet laten testen, mijn zus heeft zich wel laten testen op ferritine waaruit is gebleken zij het heeft. Niet duidelijk is of zij drager is of daadwerkelijk Hemochromatose heeft. Zij woont in het buitenland en heeft geen DNA test laten doen. Haar dochter heeft wel hemochromatose en is hiervoor ook in behandeling. Bij mijn eigen kinderen is het nog niet duidelijk en hoeven wij het ook nog niet zo zeer te weten. Zij zijn op een leeftijd waar hun hele toekomst nog voor hun ligt en je krijgt toch een stempel in verband met hypotheek en verzekeren. Wanneer zij wat ouder zijn en gesetteld is het vroeg genoeg om hier naar te kijken.

Heeft het hebben van Hemochromatose enige invloed op je werk?

Niet echt. Ik werk nog steeds fulltime bij Rijkswaterstaat, ook heb ik het niet aan al mijn collega's verteld. Alleen mijn directe collega's weten het en mijn leidinggevende. Ik heb hun uit-

gelegd wat ik heb en wat voor behandeling ik daar voor moet ondergaan, maar dat het zeker niet ten koste gaat van mijn functioneren op de werkvloer en dat het alleen deels invloed heeft op mijn privéleven. Ook heb ik de mogelijkheid, wanneer het iets minder gaat, om vanuit huis te werken. Ik weet dat er meerdere mensen in het gebouw waar ik werk Hemochromatose hebben, zij spreken hier niet over. Zelf praat ik er ook weinig over, ik heb hier niet echt behoefte aan, maar ik sta wel open om andere mensen op de goede weg te helpen. Vooral mensen die pas in het proces staan zijn nieuwsgierig naar informatie, maar de informatie die wordt verstrekt is vaak maar summier en om die mensen uit eigen ervaring wat te kunnen vertellen geeft wel voldoening.

Hoe reageert je omgeving?

Dat wisselt enorm. Vroeger was ik degene die als laatste wegging van een feestje, nu is dat totaal anders en moet ik vaak vroegtijdig afhaken. Hierdoor ben ik wel een aantal vrienden kwijtgeraakt, maar mijn echte vrienden zijn gebleven. Ook komt het voor dat mensen zeggen, maar je ziet er goed uit. Dat komt vooral door de gebronsde huid die ik door de hemochromatose heb. Aan het thuisfront laat ik af en toe wel blijken hoe ik mij echt voel, maar voor de rest van mij omgeving houd ik dit wel voor mij. Het verlies van een aantal

van mijn vrienden kan ik nog steeds moeilijk accepteren. Je kringetje wordt wel kleiner, maar wel hechter.

Wat betekent de Hemochromatose vereniging voor je en wat heeft het je gebracht?

Ik ben al jaren lid van de vereniging, maar ging eigenlijk nooit naar de bijeenkomsten. Uiteindelijk ben ik naar de contactbijeenkomst in Eindhoven geweest waar een arts sprak over diverse mogelijkheden en vormen van leverscannen. Hier ben ik ook in contact gekomen met Frans Heylen die mij vroeg of ik geïnteresseerd was in het lotgenotencontact. Waar ik zelf heel veel aan heb gehad is het zorgboek wat wij hebben gekregen. Als ik dit boek eerder had gehad, had ik op heel veel vragen al eerder antwoord gehad. Ik heb het boek laten lezen in het lab van het Streektziekenhuis in Terneuzen. Zo ben ik aan de andere kant van het patiënt-zijn terechtgekomen en ben ik toegetreden tot het lotgenotencontact. Lotgenoten kunnen mij bellen als zij met vragen zitten of gewoon een praatje willen maken. Het mooie van het lotgenotencontact is de mensen aanhoren en niet zeggen wat goed of fout is, maar gewoon een luisterend oor kunnen zijn, en waar nodig lotgenoten een stukje voorlichting of advies geven. •

Silvia Diemeer



‘RECHT HEBBEN’ EN ‘RECHT KRIJGEN’

In het voorjaar van het vorige jaar heeft in het magazine van de CG-raad (Incl.) een artikel gestaan over het 10 jarig bestaan van het juridisch steunpunt. Hierin wordt duidelijk weergegeven over het ‘recht hebben’ en het ‘recht krijgen’. In de praktijk blijkt hier een enorm verschil in te zitten, want het is nog altijd zo dat wanneer men ergens recht op heeft men het niet altijd krijgt. In dit artikel worden een aantal voorbeelden aangekaart die in de loop van het bestaan van het juridisch steunpunt de revue zijn gepasseerd.

Er komt bijvoorbeeld een verhaal naar voren over het recht op kinderbijslag, de Sociale Verzekeringsbank kende de ouders van een autistische jongen geen kindertoeslag toe, dit omdat de jongen in kwestie in verband met aangepast onderwijs te weinig onderwijs genoot. Mede doordat de onderwijsjurist van het Steunpunt dit betwistte is de SVB overstag gegaan en heeft de ouders alsnog kinderbijslag toegekend. Zo komt er ook een verhaal naar voren van een dame met een ernstige spierziekte met een uitkering, een vriend van deze dame breekt zijn been en om elkaar te kunnen helpen besluit de dame tijdelijk bij deze vriend in te trekken. De gemeente zet vervolgens de uitkering van de dame stop omdat er sprake is van een gemeenschappelijke huishouding, wat in normale situaties logisch is. De reden waarom het juridisch steunpunt samen met deze dame hier tegen een bezwaar heeft ingediend is dat de dame en vriend over en weer voor elkaar konden

zorgen, zodat dit geen extra zorgkosten met zich mee zou brengen. De rechter nam hun bezwaar over en oordeelde dat in dit geval geen sprake was van een gemeenschappelijke huishouding en de dame behield haar bijstandsuitkering.

Door de jarenlange ervaring met juridische problemen die voortkomen uit een handicap of ziekte, begrijpt het juridisch steunpunt de gevolgen van het recht hebben en het recht krijgen heel goed. Zij hebben dan ook bewezen dat ze heel goed in staat zijn om mensen met een chronische ziekte of handicap te kunnen helpen bij hun geschillen met instanties.

Op werkdagen is het Juridisch Steunpunt bereikbaar onder nummer: 035-6722666. Bij het Steunpunt werken juristen gespecialiseerd in arbeidsongeschiktheid, sociale zekerheid, Wmo, gezondheidsrecht, zorg, onderwijs, letselschade en consumentenrecht. Ondersteuning bij het voeren van procedures is gratis voor leden van organisaties die bij de CG-raad zijn aangesloten. Tevens zijn alle telefoonmedewerkers ook juridisch geschoold. Daarnaast werkt het steunpunt met goed opgeleide vrijwilligers. Zij zijn ervaren in het ondersteunen van mensen. Als het nodig is, bezoeken zij u thuis en gaan met u mee naar hoorzittingen. U kunt ook kijken op www.juridischsteunpunt.nl, misschien vindt u daar uw antwoord.

Veranderingen Juridisch Steunpunt

De bezuinigingen hebben helaas ook gevolgen voor de dienstverlening van het Juridisch Steunpunt van de CG-Raad. Vanaf 2 april kunnen alleen nog leden van patiëntenorganisaties aangesloten bij de CG-Raad en Plat-

form VG en donateurs van Stichting de Ombudsman gebruik maken van het steunpunt. Informatie en advies blijven voor hen gratis. Voor meer hulp (dossierbestudering, ondersteuning bij bezwaar) gaat een eigen bijdrage van 100 euro gelden.

Met ingang van 1 april 2012 tot in ieder geval 1 januari 2013 zetten de CG-Raad, Platform VG en Stichting de Ombudsman de juridische ondersteuning gezamenlijk voort onder de naam Juridisch Steunpunt Regelrecht. Stichting de Ombudsman blijft de juridische ondersteuning uitvoeren.

Niet meer voor iedereen

Voorheen kon iedereen met een juridische vraag terecht bij het steunpunt. Dat gaat nu dus veranderen. De dienstverlening van het Juridisch Steunpunt Regelrecht is uitsluitend voor de leden van patiënten- en gehandicaptenorganisaties aangesloten bij de CG-Raad en Platform VG en voor donateurs van Stichting de Ombudsman. Het inwinnen van informatie en eenvoudige juridische adviezen blijft gratis. Voor bemiddeling, dossierbestudering, complex advies of ondersteuning bij een bezwaar- of beroepsprocedure vraagt het Juridisch Steunpunt Regelrecht een eenmalige eigen bijdrage van € 100,-.

Openingstijden

De medewerkers van het Juridisch Steunpunt Regelrecht zijn telefonisch bereikbaar van maandag tot en met vrijdag tussen 10:00-12:00 uur op telefoonnummer 035 - 672 26 66. Het Juridisch Steunpunt Regelrecht is per e-mail bereikbaar via het nieuwe e-mailadres info@juridischsteunpuntregelrecht.nl. Ook de website blijft bereikbaar: Juridisch Steunpunt Regelrecht. •

Bron: Incl. magazine van de CG-raad

Ondanks alle **bezuinigingen** blijft er toch een plek waar u nog steeds **juridisch advies** kunt **inwinnen**

Patiëntencontact en informatie

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



regio	naam	telefoon	e-mail
Friesland, Groningen Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	a.duyn@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Janssen	088 - 0020815	p.jansen@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	frans.heylen@hemochromatose.nl
Zeeland, Gelderland	Henny Neve	088 - 0020814	h.neve@hemochromatose.nl
Overijssel, Utrecht	Ineke Turfboer van Luijken	088 - 0020808	i.turfboer@hemochromatose.nl
Noord-Brabant, Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	

Bijeenkomsten 2012

22 september - Goes

Onderwerpen:

Hemochromatose en diabetes
Hemochromatose of het metabool
syndroom

door: dr. C. van Deursen, internist

13 oktober – Zwolle

Onderwerp:

Begrip en onbegrip van partner of
omgeving bij Hemochromatose

door: dr. J.N. Schilder, arts en
psychodramatherapeut

Een samenvatting van de presentatie door mevrouw Gerdien van Doorn, gehouden op de contactbijeenkomst 17 maart 2012 te Enschede. Een uitgebreid verslag is te vinden op de website.

Gerdien is voedingsdeskundige en kwam via haar studie Voeding en Gezondheid in aanraking met het ziektebeeld Hemochromatose. Vanuit de HVN was destijds een vraag neergelegd bij Wageningen Universiteit naar aanleiding van het feit dat in sommige ontbijtgranen ijzer werd toegevoegd. Een eerste onderzoek door studenten van de wetenschapswinkel gaf geen duidelijk antwoord op de vraag in hoeverre voeding een rol speelt in ijzerstapeling. Er was duidelijk een vervolgonderzoek nodig. Dit kwam er als project van de wetenschapswinkel Wageningen en resulteerde in september 2011 in het rapport Voedingsadvies bij HFR-hemochromatose. Na afloop van het onderzoek is Gerdien als diëtiste in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen gaan werken.



Wat deed u met voeding voordat hemochromatose bij u werd ontdekt?

Aan de hand van onderstaande vragen aan de aanwezigen stappen we het rapport binnen.

- At u meer dan 100 gram rood vlees per dag
- Gebruikte u supplementen met ijzer
- Heeft u na de diagnose veranderingen in uw eetpatroon aangebracht?

Als antwoorden klinkt er:

- Ben minder vlees gaan eten of er helemaal mee gestopt.
- Ik ben thee gaan drinken bij het eten.
- Ik kook niet meer in gietijzeren pannen.
- Na mijn gewijzigde eetgewoonten heb ik eigenlijk geen verandering in mijn ijzerstapeling geconstateerd.

Hierna geeft Gerdien een overzicht van het onderzoek dat is uitge-

voerd bij hemochromatosepatiënten die in de onderhoudsfase zitten.

Het draait allemaal om ijzer.

Ijzer speelt belangrijke rol bij de zuurstofvoorziening (hemoglobine) en afweer (immuunsysteem). Zowel een te hoog als een te laag ijzergehalte is ongezond. Voordat het ijzer uit de voeding in het bloed komt, passeert het de darmcel. Bij opname van het ijzer uit de voeding in de darmcel zijn verschillende transportdeeltjes betrokken. Deze transportonderdelen zijn exclusie voor het specifieke soort ijzer dat wordt opgenomen. Ijzer komt namelijk van nature in twee verschillende vormen in onze voeding voor: heem- en niet-heemijzer. Na opname in de darmcel kan het tweewaardige ijzer via het transport-eiwit ferroportine naar de bloedbaan worden getransporteerd of in de vorm van ferritine in de darmcel worden opgeslagen. Het vermoeden bestaat dat heem-ijzer-

ook via een andere transporteur dan ferroportine de bloedbaan kan bereiken. In ieder geval wordt ijzer dat niet wordt doorgevoerd, deels met de ontlasting uitgescheiden.

Door de verandering in de genen zijn bij HFE-hemochromatose de hepcidine-waarden in het bloed lager en is de doorvoer van ijzer naar de bloedbaan via ferroportine daarvoor groter dan in situaties zonder de genetische afwijking. Omdat de hoeveelheid ijzer in het lichaam alleen gereguleerd kan worden door het vergroten of verkleinen van de opname van ijzer in het lichaam, leidt het defect tot ijzerstapeling. De mate van ijzerstapeling hangt af van de afwijking van het HFR-gen. Bij een afwijking die omschreven staat als C282Y/C282Y treedt het defect van het ijzermetabolisme meer op de voorgrond dan bij C282Y/H63D. De afwijking H63D/H63D, C282T/wt en H63D/wt geven nog minder aanleiding tot ijzerstapeling.

bij hemochromatose

Opname van ijzer uit de voeding

De hoeveelheid ijzer in het lichaam wordt dus bepaald door wat in de darmcel wordt opgenomen en via het ferritine wordt doorgevoerd. Een voeding met een kleine hoeveelheid ijzer zal kunnen voorkomen dat de hoeveelheid ijzer in het lichaam teveel stijgt. De snelle conclusie dat het vermijden van ijzerrijke voedingsmiddelen ijzerstapeling bij HFR-hemochromatose kan voorkomen behoeft een nadere beschouwing.

- Ijzerrijke voedingsmiddelen bevatten vaak ook andere waardevolle en onmisbare stoffen.
- Het is de vraag of het doenlijk is zo'n lage ijzerinname en ijzeropname te bewerkstelligen dat alleen voor verliezen wordt gecompenseerd omdat:
 - o Nagenoeg alle voedingsmiddelen ijzer bevatten en
 - o Het bij lage serum-ferritinewaarden aannemelijk is dat de opname van 'spoorijzer' uit de voeding hoog is.

De hoeveelheid ijzer uit de voeding wordt nooit volledig opgenomen. Van niet-heemijzer wordt bij gezonde personen circa 10% opgenomen. Voor heem-ijzer is dit circa 25%. Ook andere stoffen kunnen invloed uitoefenen op de opname. Deze stoffen worden enhancers en inhibitors genoemd, respectievelijk opnamebevorderaars en opnameverminders. Toch is per maaltijd het effect van deze enhancers en inhibitors moeilijk vast te stellen, met uitzondering van alcohol.

Tijdens de ontijzeringsfase kan voedingsverandering wel invloed uitoefenen op verdere stapeling. Tijdens de onderhoudsfase kan theoretisch de frequentie van aderlatingen verminderen door periode tussen de aderlatingen te vergroten.

Waar kun je op letten

Heem-ijzer is uitsluitend afkomstig van vlees, ook vis en kip (= lichaamsweefsel). Naarmate het vlees roder is bevat het meer heem-ijzer. Het in plantaardig voedsel voorkomend ijzer is

ferric-ijzer en moet door het lichaam worden omgevormd. Verrijkte voedingsmiddelen bevatten soms toegevoegd ijzer.

Enhancers van de ijzeropname zijn:

- Heem-ijzer - vlees
- Niet-heemijzer - alcohol
- organische zuren, vitamine C, appelzuur, melkzuur, wijnsteenzuur, citroenzuur
- factor X in vlees
- cafeïne

Inhibitors:

- Heem-ijzer - calcium
- Niet heem-ijzer - calcium
- fytaat (volkorenbrood) fytaat wordt al afgebroken bij het bakken van brood

Onderzoeken naar effecten van enhancers en inhibitors zijn vaak uitgevoerd op verrijkte voedingsmiddelen. Het zijn kort lopende onderzoeken geweest die eenzijdig van opzet waren.

Voedingsadvies bij HFE-hemochromatose

De basis voor het voedingsadvies is hetzelfde als die van gezonde voeding voor mensen zonder hemochromatose. Om te zorgen dat er voldoende voedingsstoffen worden ingenomen kunnen de normale aanbevolen hoeveelheden voedingsmiddelen van het Voedingscentrum aangehouden worden. De schijf van 5 dus. Door voor specifieke voedingsmiddelen te kiezen binnen de groepen kan de inname en/of opname van ijzer beperkt worden.

Het effect van voedingsveranderingen is er persoonsafhankelijk en niet binnen een dag merkbaar. Het effect hangt in ieder geval samen met de mate en snelheid van ijzerstapeling. Omdat de stapeling van ijzer langzaam verloopt zal ook de invloed van voedingsveranderingen pas op langere termijn te verwachten zijn. •

Anneke Geldof

Naschrift

Bij het officieel aanbieden van het rapport aan het bestuur van de HVN memoreerde mevrouw Irene Gosselink dat Philip de Sterke en Peter Jansen destijds bij de wetenschapswinkel aanklopten met vragen over ijzerverrijkte ontbijtgranen en cornflakes. In eerste instantie is een groep studenten hiermee aan de slag gegaan.

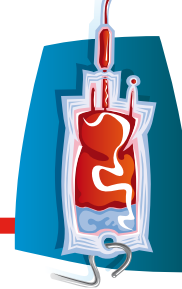
Al snel bleek dat de vraag eigenlijk te moeilijk was om een goed antwoord op te krijgen.

In een latere fase heeft de wetenschapswinkel Gerdien, als afgestudeerd diëtist, bereid gevonden om verder onderzoek te doen.

Er is veel publiciteit rond de presentatie rapport geweest met belangstelling van artsen en diëtisten. Verder is er binnen de HVN en de leverpatiëntenvereniging aandacht aan besteed. Dit rapport wordt als hoofdstuk opgenomen in het Informatorium voor voeding en diëtië. Dit is het naslagwerk voor diëtisten.

Het bestuur van HVN denkt dat er ruimte is voor een vervolgonderzoek. •

Tijdens de ontijzeringsfase kan voedingsverandering wel invloed uitoefenen op verdere stapeling.



IMPRESSIE ALGEMENE LEDENVERGADERING

Op 12 mei kon de voorzitter 30 leden verwelkomen in de Algemene Ledenvergadering. In vlot tempo werden de vaste agendapunten afgehandeld. Jaarverslag 2011, Financieel jaarverslag 2011 en begroting 2012 werden zonder slag of stoot goedgekeurd.

Bestuurswisseling

Het bestuurslid Jan van Herwaarden heeft in verband met drukke werkzaamheden besloten om te stoppen met zijn bestuursfunctie.

De voorzitter dankt de heer van Herwaarden voor zijn bestuurlijke inzet. Omdat de heer van Herwaarden zijn besluit om terug te treden pas onlangs heeft genomen, heeft het bestuur geen kans gezien om een nieuwe bestuurskandidaat voor te dragen. Ook vanuit de vergadering komt geen kandidaat naar voren.

De voorzitter deelt mee dat het bestuur contacten heeft met een mogelijke kandidaat, maar gezien de korte tijdspanne kan het bestuur hier nog geen mededelingen over doen. Hopelijk kan het bestuur op korte termijn dit (of een ander) lid bereid vinden om toe te treden tot het bestuur. Een eventueel kandidaat-bestuurslid kan tot de eerstvolgende ALV de bestuursvergaderingen bijwonen.

Bij het ter perse gaan van deze IJzerwijzer is bekend geworden dat Anton Visser bereid is gevonden toe te treden tot het bestuur. Tot aan de Algemene Ledenvergadering 2013 zal hij als aspirant-bestuurslid de bestuursvergaderingen bijwonen.

Vooruitblik 2012

Ter afsluiting van de vergadering wordt aan de hand van het meerjarigenplan naar de toekomst van de HVN gekeken.

Aandachtspunten voor het komende jaar zijn

- afronden zorgstandaard
- voorlichting aan professionals
- opstarten elektronische nieuwsbrief
- digitaliseren zorgboek ijzerstapeling
- terugdringen van het aantal opzeggingen door leden

De aanwezige leden kunnen hiermee instemmen. •

*Anneke Geldof
met dank aan Berend Bossen*

Na de Algemene Vergadering was er nog een algemene lezing over Hemochromatose.

Door het plotselinge vertrek van Jan van Herwaarden uit zowel het bestuur als de redactie konden wij het ontstane schrijverstekort niet invullen. Daarom geen verslag van de lezing van dr. J.W. den Ouden-Muller.

Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam
Tel: 088 - 0020800
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Silvia Diemeer
Anneke Geldof (eindredactie)
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 3
3 september 2012

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

E h.jacobs@hemochromatose.nl

Berend Bossen, secretaris

E b.bossen@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E hlowwrier@kpnplanet.nl

Anton Visser (aspirant lid)

E a.visser@hemochromatose.nl

Frans Heylen

E frans.heylen@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
frans.heylen@hemochromatose.nl

Medische adviseurs

Dr. C.T.B.M. van Deursen

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. M.C.H. Janssen

Dr. H.G. Kreeftenberg

Prof. dr. D.W. Swinkels

Adviseur

Drs. M.J. Postuma, GZ-psycholoog

Fotografie

John Fox Images; Shutterstock; HVN

Illustraties

Getty Images

Vormgeving

Mik Ontwerpers, 's-Hertogenbosch

Drukwerk

Broeze en Peereboom bv, Breda

ISSN 15716678

