

IJZERwijzer 3



Zorgboek **IJzerstapelingsziekte**

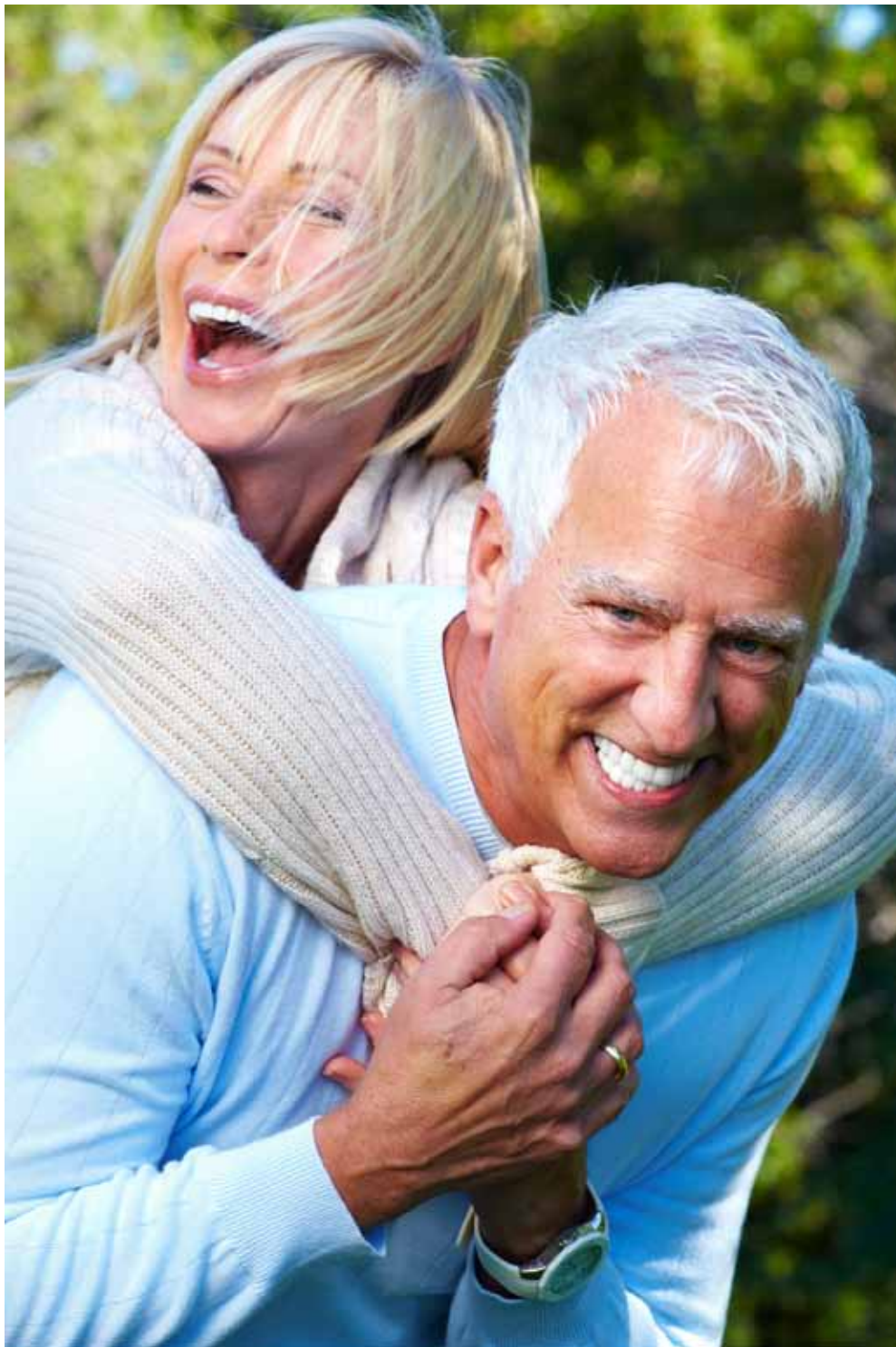


**Interessant nieuws tijdens
de contactdag in Nijmegen**

**Hoe pakt men in Australië
DNA onderzoek aan**

**Zorgboek nu ook digitaal
beschikbaar**

**13 oktober laatste
contactbijeenkomst
van dit jaar**



Inhoud

3 Van de bestuurstafel

Een dringende omroep om zowel bestuur als redactie te komen versterken. U moet er toch niet aan denken dat uw vereniging wordt opgeheven of de IJzerwijzer niet meer verschijnt?

5 Onderzoek benadrukt het succes van genetisch testen in scholen

Een artikel uit de Nieuwsbrief van de Australische Hemochromatose Vereniging laat een nieuw licht schijnen op genetisch onderzoek bij jongeren. Waar de DNA bepaling in Nederland vaak vooruit wordt geschoven, mede omdat er onduidelijkheid bestaat over het daarna nog in aanmerking kunnen komen voor een hypotheek of verzekering, ligt dat in Australië duidelijk anders.

6 Nieuwe ontwikkelingen onderzoek en diagnose bij Hemochromatose

Zaterdag 2 juni 2012 zat de zaal in Berg en Dal bij Nijmegen vol. Twee leden van de Medische Adviesraad deelden nieuwe inzichten en vorderingen in wetenschappelijk onderzoek, diagnosestelling en behandeling met veel aandachtige luisteraars.

10 Op de koffie bij ...

Dat een leven met Hemochromatose nog veel te bieden heeft blijkt uit het gesprek met beeldend kunstenaar Joop Geldof

13 Privacy volgens de vernieuwde regels van het CPB

Wat mag een werkgever vragen bij een sollicitatie?
Mag een werkgever vragen om een kopie van een identiteitsbewijs?
Wat mag een werkgever opnemen in uw personeelsdossier?
Hoe u een antwoord kunt vinden op vorenstaande en nog veel meer vragen leest u hier.

16 Kort Nieuws

Diverse wetenswaardigheden over onder andere het Zorgboek en subsidieregels treft u hier aan.

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 bestuurstafel*



Op deze plaats bent u gewend een overpeinzing van de voorzitter aan te treffen. In het vervolg zullen mededelingen van de voorzitter en vanaf de bestuurstafel elkaar afwisselen.

OPROEP Uitbreiding redactie IJzerwijzer en bestuur HVN

De redactie van IJzerwijzer wil graag worden aangevuld met een (ervaren) interviewer / tekstschrijver.

Het huidige redactieteam bestaat uit 3 personen, waarvan één ook bestuurslid is. Omdat de meesten van ons ook nog een gewone baan hebben en we het vrijwilligerswerk, qua tijd, behapbaar willen houden is een paar schrijvende handen erbij heel plezierig.

Het gaat om de uitgave van 4 IJzerwijzers per jaar, 4 redactievergaderingen per jaar op een avond in Utrecht, het afnemen en uitwerken van interviews en het meedenken met de vulling van de elektronische nieuwsbrief en overige websiteteksten.

We zoeken:

- Een enthousiast lid die als vrijwilliger een bijdrage aan de vereniging wil geven
- Artikelen wil schrijven voor de IJzerwijzer
- Contactbijeenkomsten wil bijwonen en daarvan een verslag schrijven voor de IJzerwijzer en de website
- Interviews wil afnemen van leden of andere personen voor de IJzerwijzer
- Mee wil denken met de inhoud van de IJzerwijzer, de website en de elektronische nieuwsbrief

We bieden:

- Een enthousiast redactieteam
- Hulp bij het schrijven van artikelen en het afnemen van interviews

Reacties aan: annekeldof@kpnplanet.nl (*eindredacteur IJzerwijzer*)

Het bestuur van de HVN zoekt uitbreiding met 1 persoon.

Het huidige bestuur bestaat uit 5 personen te weten het dagelijks bestuur (voorzitter, secretaris en penningmeester) en 2 leden met bijzondere taken. Omdat de secretaris in de loop van de tijd een aantal extra taken erbij heeft gekregen en het daarmee erg druk heeft gekregen zoekt het bestuur uitbreiding om een aantal van deze niet specifieke secretaris taken over te nemen. Het gaat om 10 bestuursvergaderingen per jaar op een avond in Utrecht en het verrichten van wat administratief werk.

Reacties aan: h.jacobs@hemochromatose.nl (*voorzitter HVN*)



ELEKTRONISCHE NIEUWSBRIEF HVN

Op 19 juli 2012 is de eerste elektronische nieuwsbrief van de HVN verschenen.



Het bestuur en de redactie hadden er geen vermoeden van, dat het opzetten en versturen van een elektronische nieuwsbrief aan zo'n 1000 leden zo ingewikkeld is. Je zou denken dat de inhoud zo op papier is gezet en dan even rond sturen, maar zo eenvoudig bleek dat niet te zijn. Het rondsturen van een e-mail naar enkele tientallen personen kan iedereen, die gewend is met e-mails om te gaan. Het rondsturen naar zo'n 1000 personen, wordt echter direct door de provider als spam gezien en lukt dus niet op die manier. Onze werkgroep digitale zaken heeft het voor ons uitgezocht en bleek zelfs een korte cursus te moeten volgen om dit voor elkaar te krijgen.

Het bleek *geen appeltje eitje* om een *elektronische nieuwsbrief* op te zetten

Al met al is het dus na lange tijd toch gelukt om de eerste elektronische nieuwsbrief gepubliceerd te krijgen. De verwachting is nu dat het bij de volgende elektronische nieuwsbrieven allemaal veel eenvoudiger gaat. We hopen dan ook om u regelmatig te kunnen voorzien van actueel nieuws, waar de volgende

IJzerwijzer vaak net te laat voor verschijnt, of U extra te attenderen op bijeenkomsten, TV-programma's of andere zaken, die voor u als patiënt interessant kunnen zijn.

Heeft U de elektronische nieuwsbrief nog niet ontvangen, dan kunt u zich hiervoor alsnog opgeven met een e-mail aan: a.visser@hemochromatose.nl

Ook als uw e-mailadres gewijzigd is, of u niet langer prijs stelt op het toesturen van de elektronische nieuwsbrief dan kunt u dit ook aan bovenstaand e-mailadres door geven. •

Anton Visser (web)redacteur HVN

SAMENVATTING NIEUWE SUBSIDIE-REGELS FONDS PGO

Door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zijn nieuwe subsidieregels vastgesteld voor de patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

Er zijn twee subsidiestromen:

- Instellingssubsidie (subsidiestroom 1)
- Projectsubsidies (subsidiestroom 2)

In grote lijnen komt het er op neer dat de Instellingssubsidie vanaf 2014 minimaal € 25.000 en maximaal

€ 35.000 zal bedragen. Deze subsidie is dan nog alleen maar bestemd voor lotgenotencontact en informatievoorziening. Dus niet meer voor belangenbehartiging en instandhouding.

Voor 2012 en 2013 geldt een overgangsregeling. Voor 2012 geldt een maximale subsidie van 80% van het in 2011 toegekende bedrag en voor 2013 is dit maximaal 50%. De eventueel aanwezige egaliseringsreserve moet in 2012, 2013 en 2014 worden aangewend. Wanneer de egaliseringsreserve niet wordt aangewend, wordt deze in mindering gebracht op de toe te kennen subsidie.



Verder worden de volgende eisen gesteld vanaf 2014:

- Minimaal 100 leden
- Contributie minimaal € 25
- Deugdelijke leden- en financiële administratie
- Gedragscode met interne regels voor omgangsvormen (bijvoorbeeld integriteitsbeleid)
- Regeling waarin de invloed en zeggenschap van de leden transparant is vastgelegd
- Interne klachtenregeling •

*Hans Louwrier
penningmeester HVN*

ONDERZOEK SUCCES *genetisch testen*

Onderzoekers van het Murdoch Childrens Research Institute in Australië hebben het succes van genetisch testen in scholen benadrukt na het succesvol uitproberen van de wenselijkheid van hemochromatose screening in het voorgezette onderwijs. De studie, die gepubliceerd is op het internet in de *European Journal of Human Genetics*, bood genetisch testen aan, aan studenten van jaar 10 en jaar 11 (17/18 jarigen). Meer dan 5700 studenten werden getest via een wangslim monster, waarbij werd ontdekt dat 1 op 203 studenten een hoog risico op hemochromatose heeft. De leider van de onderzoekers, Professor Martin Delatycki, zegt dat genetische screening voor behandelbare ziekten gemakkelijk op scholen kan worden gebruikt.



Professor Martin Delatycki

“Ons onderzoek toonde aan dat genetisch testen in scholen voor behandelbare ziekten heilzaam was en aangeboden kan worden op een manier die een minimale belasting geeft voor degene met een groot risico op een ziekte,” zei hij.

“De resultaten van deze studie zijn niet alleen relevant voor genetisch testen op hemochromatose, maar kunnen ook gebruikt worden voor andere genetische markers van behandelbare ziekten zoals voor

hart- en vaatziekten (cardiovasculair) en kanker als deze in de toekomst kunnen worden aangetoond.” Als een resultaat van de studie kunnen de studenten waarvan aangetoond werd dat ze een hoog risico op hemochromatose hebben, nu hun ijzergehalte bewaken en bloed geven om te verzekeren dat ze niet de symptomen van hemochromatose ontwikkelen.

Daarbij kunnen hun verwanten, die een verhoogd risico op hemochromatose hebben, ook getest worden om te zien of ze gevaar lopen en kunnen zij stappen ondernemen om complicaties te voorkomen. Testen hebben het leven van familieleden van student Chris Baxter gered. Bij hem had het onderzoek aangetoond dat hij een hoog risico op hemochromatose had. Als gevolg daarvan werden zijn vader, twee ooms en een zuster allemaal later getest en gediagnostiseerd met hemochromatose. “Ik was verschrikkelijk blij om de test te doen, omdat ik nu mijn toestand ken en gemakkelijk bloed kan geven om daarmee te verzekeren dat ik geen hoog ijzer krijg. Nog belangrijker is dat het als resultaat heeft dat andere familieleden gediagnostiseerd

zijn en behandeld worden.” “Het was zo eenvoudig om het te ontdekken en de voordelen zijn enorm.”

“We zijn verheugd dat Chris getest is, omdat dit betekend dat niet alleen hij niet wordt aangedaan door hemochromatose, maar ook mijn broers, dochters en ik gediagnostiseerd zijn en stappen genomen zijn om ons ijzergehalte te verlagen en de ziekte te voorkomen,” zegt de vader van Chris, David Baxter. “De test van Chris heeft het leven gespaard van mijzelf en mijn twee broers. Geen van ons wist dat we hemochromatose hadden en hoe dat bijgedragen heeft aan onze leverproblemen,” zei David. “Ik had een aantal symptomen, hoofdzakelijk vermoeidheid. Mijn broer Alan leed echter al aan een zekere mate van leverbeschadiging, wat aangaf dat zich levercirrose had ontwikkeld. Door de diagnose van Chris werden Alan’s klachten niet langer levensbedreigend en zover ze hem al aangedaan hadden zijn ze in belangrijke mate omkeerbaar.”

Dit artikel is over genomen en vertaald door Anton Visser uit de nieuwsbrief van de Australische Hemochromatose vereniging met dank aan Professor Martin Delatycki en het Murdoch Children’s Research Institute www.mcri.edu.au.



De website van de Australische Hemochromatose vereniging is te vinden op: www.haemochromatosis.org.au •

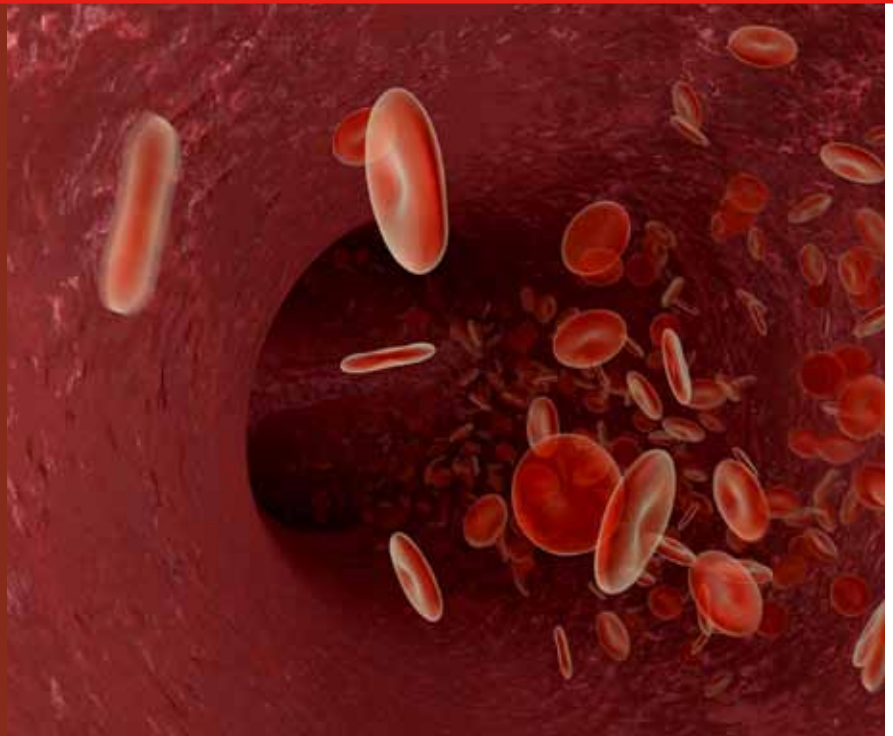
Ik was *verschrikkelijk blij* om de test te doen, omdat ik nu mijn toestand ken en gemakkelijk *bloed* kan geven om daarmee te verzekeren dat ik geen *hoog ijzer* krijg.

NIEUWE ONTWIKKELINGEN

Een uiteenzetting door mevrouw Prof. Dr. D.W. Swinkels en mevrouw dr. M. Janssen, beiden verbonden aan het UMC St. Radboud Nijmegen op 2 juni 2012 te Nijmegen.

Mevrouw Swinkels is arts Klinische Chemie, Klinisch Chemicus en Laboratorium geneeskunde.

Mevrouw Janssen is als internist verbonden aan de afdeling Algemene interne geneeskunde en is gespecialiseerd in stofwisselingsziekten en vasculaire geneeskunde.



Wetenschappelijk onderzoek

Dat is het terrein van mevrouw Swinkels waardoor zij zelf geen patiënten meer ziet. In grote stappen gaat zij door de symptomen van primaire Hemochromatose heen. Het **beginstadium** kenmerkt zich door moeheid, gewrichtsklachten, leververgroting. Een diagnosestelling duurt vaak lang. Dit heeft echter ook te maken met de kosteneffectiviteit in de gezondheidszorg. Je begint niet met een relatief duur DNA onderzoek wanneer er ook andere mogelijkheden zijn.

Echter, wanneer de diagnose niet tijdig wordt gesteld kan er **schade aan organen ontstaan** die zich uit in suikerziekte, onvruchtbaarheid, impotentie, haaruitval bij mannen. De bruine verkleuring van de huid is eigenlijk iets van vroeger en hartritmestoornissen komen nauwelijks voor in combinatie met

Hemochromatose. Ook overlijden door leververbindingweefseling (cirrhose) wordt eigenlijk altijd voorkomen.

Het ontstaan van Hemochromatose

De oorzaak van Hemochromatose is voor 80% een weeffout in het HFR-gen.

1 : 200 mensen in Noord Europa heeft de weeffout C282Y (op eiwitniveau) en is daardoor homozygoot.

1 : 4 kinderen van homozygote ouders kan heterozygoot worden. Voor Hemochromatose is geen prenataal onderzoek op erfelijkheidsniveau beschikbaar.

Mevrouw Swinkels adviseert de aanwezigen zich geen zorgen te maken als je heterozygoot bent.

HFE gen - HFE eiwit

Binnen het wetenschappelijk onderzoek zijn de ogen vandaag de dag gericht op het HFE eiwit. Vastgesteld is dat de transferrinesaturatie bij homozygoten wel stijgt. Dit is echter niet iets om je zorgen over de te maken; je wordt er niet ziek van.

Ferritine geeft iets aan over ijzer in weefsels. 1 op de 4000 mensen krijgt een hoge ferritine en wordt daar ook ziek van. Daar staat tegenover dat mensen met een ferritine waarde van 500 soms al gewrichtsklachten hebben. Het is gebruikelijk om bij hoge ferritine waarden toch maar aderlatingen in te zetten om verdere gewrichtsklachten te voorkomen c.q. te beteugelen.

Er is weinig bewijs

Spreekster heeft ervaring bij het opstellen van richtlijnen en de problemen die daarbij naar voren komen. "We weten het met z'n allen NIET", verzucht zij. Wel is het van belang dat dokters een leidraad hebben waarlangs zij diagnosticeren en behandelen. Nog steeds wordt Hemochromatose zowel onder- als overgediagnosticeerd. Leverproblemen worden ook

Om ijzerstapeling te verminderen kunnen ook medicijnen worden ingezet; dit wordt echter niet echt aanbevolen.

onderzoek en diagnose bij hemochromatose

veroorzaakt door overgewicht en alcoholgebruik.

In Nederland is in mei 2007 de richtlijn opgesteld

Deze richtlijn heeft in het buitenland hoge ogen gegooid. Een uitnodiging van de British Clinical Review volgde plus het verzoek in 2011 om een internationale richtlijn.

Mevrouw Swinkels constateert dat het tijd wordt voor een update van de huidige Richtlijn. Betrokken wetenschappers gaan die update, ondanks de bezuinigingen in de zorg, wel doen.

Voorts is vanuit Leuven het verzoek ontvangen om een nieuwe internationale richtlijn te schrijven. Ook daar wordt binnenkort mee begonnen.

Terug naar de ijzerstofwisseling

Fe is ijzer, gebonden aan Transferrine (Tf) in de bloedbaan. IJzer is nodig voor de aanmaak van rode bloedcellen. Een teveel aan ijzer in de bloedbaan wordt opgeslagen in weefsels. Is het echt teveel dan wordt het opgeslagen in de lever, ovaria enz.

Bij het huidige wetenschappelijke onderzoek is er de ontdekking van de ene na de andere nieuwe speler in de ijzerstofwisseling. Het ene nieuwe eiwit na het andere wordt ontdekt. Een walhalla voor de wetenschap!

De belangrijkste cellen die betrokken zijn bij het ijzermetabolisme (de ijzerstofwisseling) zijn:

- a Darmcel
- b Jonge rode bloedcel
- c Opruimercel (macrophage)
- d Lever

Alleen van haemijzer (in vlees) is niet bekend hoe dat wordt opgenomen in de dunne darm; van ander ijzer is dat wel bekend. De macrophage speelt een rol bij ijzeropname in de rode bloedcel. Bij een normale stofwisseling vindt de afbraak van hemoglobine plaats. Het vrijkomende ijzer wordt in een cel opgeslagen of via de ferroportin (ijzerpoort) naar buiten afgevoerd.

De levercel maakt hepcidine aan (dit is een hormoon). Wanneer het HFE gen niet goed werkt wordt geen hepcidine aangemaakt, uitzonderingsgevallen daargelaten. In 2002 vonden onderzoekers een nieuw eiwit in de urine van een mens en noemden dat hepcidine. In april 2001 was al geconstateerd dat muizen, als bijwerking van een ander onderzoek ijzerstapeling kregen. Duidelijk werd toen dat het glucose-eiwit en hepcidine vlak naast elkaar liggen.

Samenvatting

In bloedbaan is ijzer gebonden aan transferrine. Dat wordt gesignaleerd aan de buitenkant van de levercel. Op dit signaal gaat de lever heel veel hepcidine aanma-

ken. Hepcidine gaat op de ijzerpoort zitten en deze breekt het teveel aan ijzer af.

Bij een homozygoot zonder klachten wordt hepcidine normaal aangemaakt en staat de ijzerpoort open. Bij een geringe aanmaak van hepcidine wordt veel ijzer via de darmwand aan de bloedbaan afgegeven.

Tijdens onderzoek is ook gebleken dat er zogenaamde regulatie routes zijn. Veel kleine, niet goed onderkende, eiwitten op het levermembraan kunnen moduleren. Daarom wordt ook niet iedere homozygoot echt ziek. IJzerstapeling kan ook ontstaan bij overmatig alcoholgebruik en overgewicht. Men noemt dit de zogenaamde verworven ijzerstapeling. Een goede conditie is altijd goed en gaat overgewicht en dus leververvetting tegen. Voor mensen met gewrichtsklachten is het onderhouden van een goede conditie lastig. Zij kunnen zich minder bewegen en de kans op overgewicht neemt toe.

Dieet en ondergrenswaarde

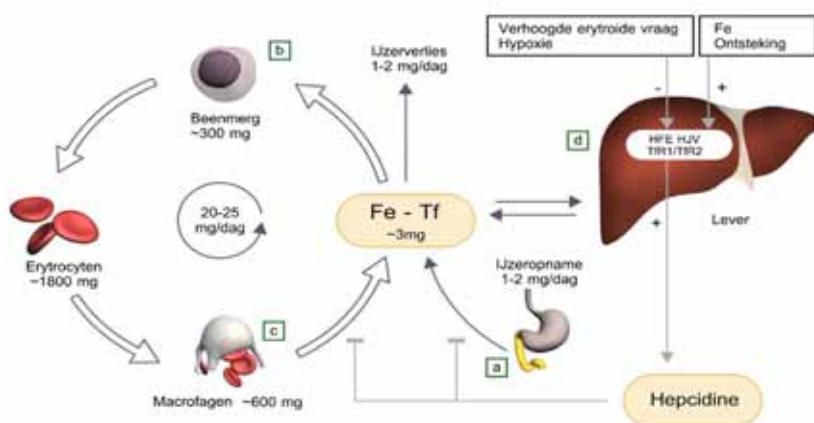
Een ijzerarm dieet kan leiden tot minder aderlatingen. Er is echter meer onderzoek nodig naar wat nu het beste ijzerarme dieet is om het lichaam ijzer laag te houden en waar de patiënt zich ook goed bij voelt.

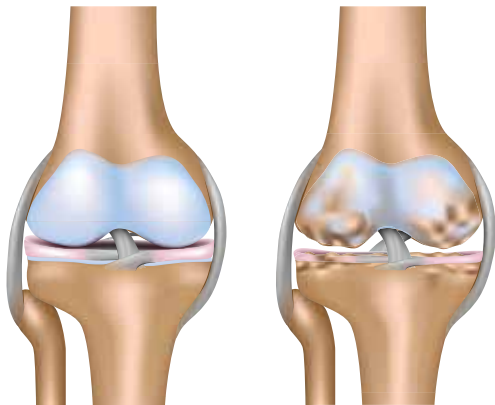
In 2000 was het credo om net zo lang door te gaan met aderlatingen tot een waarde van 50 of minder was bereikt. Dit idee wordt langzaam bijgesteld en vermoedelijk zal het nieuwe advies worden om de ondergrens tussen waarden van 200 tot 300 te hanteren.

Vragen van de aanwezigen

Vraag: Mijn ferritine waarde is van 4000 teruggebracht naar 30. Uitgangspunt daarbij was dat alle ijzer dan maximaal uit de organen zou worden gehaald.

Antwoord: Dat kan. In later stadium kun je de waarde op laten lopen tot 200.





Healthy knee joint

Osteoarthritis

Vraag: In de onderhoudsfase blijft de ferritine laag; mijn gewrichtsklachten nemen echter toe.

Antwoord: Wanneer er gewrichtsklachten zijn blijven die, ook na het aderlaten. Blijf wel op uw HB letten, dat moet wel op peil blijven.

Vraag: Wat betekenen de letters HFE?

Antwoord: H is van hemo, fe is van ijzer. Het Hfe-gen codeert voor het hfe-eiwit. Dat zit op onder andere de lever en speelt daar een rol bij hemochromatose.

NIEUWE ONTWIKKELINGEN BIJ DIAGNOSE EN BEHANDELING VAN PRIMAIRE (HEREDITAIRE) HEMOCHROMATOSE

Na het boeiende betoog van mevrouw Swinkels geeft mevrouw Janssen een huidige stand van zaken bij de diagnose en behandeling van primaire hemochromatose. Na een algemene inleiding over het genetisch bepaalde ontstaan van hemochromatose, wordt nader ingegaan op diagnose, behandeling, leefstijl en erfelijkheid. IJzerstapeling kan primair en secundair zijn. Voor een dokter is het van belang te weten dat een secundaire vorm een andere oorsprong kan hebben. Dat is handig bij het stellen van een differentiaal diagnose.

De primaire vorm kenmerkt zich door onderstaande genetische bepaling:

Hereditaire hemochromatose (HH)

HFE-geassocieerde HH (type 1)

- C282Y homozygotie
- C282Y/H63D compound heterozygotie

Niet-HFE-geassocieerde HH

- Type 2A HJV variatie
- Type 2B hepcidine variatie
- Type 3 Tfr variatie
- Type 4 ferroportine variatie

Anders

De secundaire vorm uit zich in anemie (bloedarmoede) in onderstaande vormen:

Anemie met toegenomen erythropoïese (hemolyse en/of dyserythropoïese)

- Thalassemie syndromen
- Sideroblastaire anemie
- Myelodysplastisch syndroom
- Congenitale dyserythropoïese
- Chronische hemolytische anemie

Multipole bloedtransfusies

Als oorzaak van hemochromatose anno 2012 kan samengevat worden gesteld dat:

- **Laag hepcidine** wordt veroorzaakt door "fouten" in genen die coderen voor eiwitten betrokken bij het reguleren van hepcidine.
- Verschillen in ijzerstapeling tussen mensen met C282Y homozygotie wordt veroorzaakt door een verstoring in een of meerdere stofwisselingsroutes die bij hepcidin bij elkaar komen.

Om hemochromatose te onderkennen dient de arts bij het eerste contact met de patiënt alert te zijn op een reeks aan klachten. Deze kunnen bestaan uit: gewrichtsklachten, vermoeidheid, levertestafwijkingen of klachten van ernstiger aard zoals arthritis, ernstige moeheid, levercirrose, hypogonadisme en let op osteoporose, hartfalen/ritmestoornissen en infecties

Ook kan hemochromatose gediagnostiseerd worden op grond van familieonderzoek of toeval. Bij onderzoek in de polikliniek wordt bij de anamneses extra gelet

op de gewrichten (zijn deze pijnlijk, ontstoken en/of stijf), moeheid, leveraandoening, is de patiënt bloeddonor of menstrueert zij, zijn er eerder bloedtransfusies toegepast, hoe is het alcohol- en medicijngebruik, komt deze aandoening in de familie voor, is er sprake van impotentie en/of pigmentatie van de huid.

Een lichamelijk onderzoek betreft lengte, gewicht, buikomvang, bloeddruk / pols, hart / longen, buik- lever en huid.

Het laboratoriumonderzoek richt zich op het bepalen van Ferritine, Transferrinesaturatie (TS), Hb, leucocyten, trombocyten, cholesterol, glucose en CRP alsmede de nierfunctie en levertesten. Indien een verhoogde Ferritine wordt geconstateerd en een Transferrinesaturatie van > 45% waarbij andere cofactoren zijn uitgesloten kan een DNA onderzoek op hemochromatose uitsluitel geven. Homozygoot C282Y of Heterozygoot C282Y / Heterozygoot H63D (compound) zijn de meest voorkomende.

Betekenis DNA onderzoek

Homozygoot C282Y: 20-30% krijgt werkelijk ijzerstapeling en van de Compound heterozygoot: 5-10% De mutatie alleen is bewijzend voor de **aanleg** voor de ziekte hereditaire hemochromatose, maar **voorspelt niet de ernst** van ijzerstapeling en weefselschade.

Soms wordt een verhoogd Ferritine gemeten terwijl de Transferrinesaturatie normaal is.

Oorzaken daarvan kunnen zijn: alcohol, medicatie, leverontsteking (hepatitis), een andere ontsteking, leververvetting (steatose), een metabool syndroom of een hyperferritinemie cataract syndroom. Het metabool syndroom kan ontstaan door overgewicht, diabetes, hoge bloeddruk of triglyceriden. Daarbij kan de Ferritine oplopen tot >1000 µg/L. Bij een verhoogde Transferrinesaturatie en een normale Ferritine

wordt geen actie ondernomen. Mevrouw Janssen noemt nog enkele voorbeelden uit de praktijk van de diagnosestelling. In de afgelopen jaren heeft zij samen met dr. Swinkels diverse bijzonderheden gevonden. Hepcidine kan soms helpen bij een moeilijk te stellen diagnose.

Diverse onderzoeksmethoden

Met behulp van de MRI kan men de elasticiteit van de lever meten om leverfibrose en cirrose aan te tonen, te meten en op te volgen. De Fibroscan is pijnloos en duurt kort. De resultaten van de Fibroscan zijn bemoedigend en een aantal klinieken overweegt de aanschaf van een Fibroscan.

Er is nog steeds discussie wanneer de onderhoudsfase in kan gaan. Is dit bij een Ferritine waarde van minder dan 50 of tussen de 50 en 100.

Behandeling erythrocytaferese

In 2012 is in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde een artikel verschenen op grond van het proefschrift Transfusion door E. Rombout.

Het onderzoek werd uitgevoerd op 38 patiënten met een streefferritine >50. Het aantal behandelingen bedroeg 9 versus 27 en de kosten van beide behandelsoorten waren gelijk. De kosten ten aanzien van verzuim etc. in de aferese groep is

wel lager. Een vervolgstudie bij patiënten in de onderhoudsfase loopt nog. Bij de klassieke behandeling wordt het aantal aderlatingen per jaar tamelijk willekeurig bepaald; afaresepatiënten blijven langer onder de 50-waarde.

Medicatie

Om de ijzerstapeling te verminderen kunnen ook medicijnen worden ingezet; dit wordt echter niet echt aanbevolen. Mogelijkheden zijn:

- **Deferoxamine = Desferal**
Kan ijzer mobiliseren uit lichaamseiwitten, uitscheiding met urine. Is pijnlijk en duur. Bijwerkingen: audiovisueel, allergie, maag-darm problemen, neurologisch.
Indicatie: secundaire Hemochromatose.
- **Deferiprone = Ferriprox (tablet)**
Vormt een complex met ijzer, bevordert de ijzeruitscheiding (75-90% via de nieren). Bijwerkingen: agranulocytose, maag-darmklachten, gewrichtsklachten, verhoogde leverenzymwaarden.
Indicatie: secundaire hemochromatose
- **Deferasirox = Exjade (tablet)**
Vormt complex met ijzer, uitscheiding via ontlasting
Bijwerkingen: maag-darmklachten, nierfunctie stoornissen, hoofdpijn, leverenzymstoornissen.
Indicatie: chronische ijzer-

stapeling tgv bloedtransfusies. Als pijnstillers kunnen worden gebruikt: paracetamol, NSAID (maagklachten, zweer, nierfunctie), Tramadol (morfine-achtig), morfine, amitryptiline etc. (zenuwpijn), injecties en ontstekingsremmers via reumatoloog.

Bij medicijngebruik dient altijd de leverfunctie te worden gecontroleerd!

Leefstijladviezen

Op gebied van voeding kan rekening worden gehouden met het vermijden van voedingsmiddelen met ijzersuppletie, matig rood vlees te eten en zwarte thee te drinken (vermindert ijzeropname uit voedsel). Alcohol is schadelijk (meer dan 2 per dag); kan ook ferritine verhogen. Het gebruik van Glucosamine is wetenschappelijk niet bewezen; het schaadt echter ook niet. Training is van belang: blijf bewegen! (zie ook het artikel van de fysiotherapeut in de vorige Uzerwijzer). Geschikte sporten zijn: duursport (wandelen, fietsen) en/of Fitness met een aangepast programma. Je raakt beter belastbaar en je conditie verbetert.

Cognitieve gedragstherapie

Het Nijmeegs Kenniscentrum voor chronische vermoeidheid biedt deze therapie aan. Je leert omgaan met je klachten en bouwt conditie op.

Mevrouw Janssen sluit haar betoog af met de melding dat voor hemochromatosepatiënten de levensverwachtingen in principe normaal zijn wanneer er geen sprake is van (lever)schade. Bij levercirrhose dient jaarlijks een controle plaats te vinden.

Wanneer Hemochromatose wordt geconstateerd is zeker aanbevolen familie onderzoek te laten doen bij broers/zussen en ouders/kinderen. •

Anneke Geldof

Bij het huidige wetenschappelijke onderzoek is er de ontdekking van de ene na de andere nieuwe speler in de ijzerstofwisseling. Het ene nieuwe eiwit na het andere wordt ontdekt. Een walhalla voor de wetenschap!

Op de koffie bij...

Joop Geldof

Op een prachtige zomerse dag reis ik af naar Leusden om met Joop te praten over Hemochromatose, maar meer nog hoe dit ziektebeeld prima is te combineren met het volgen van zijn passie.



Joop vertelt dat hij in 1999 een ongeluk heeft gehad waarbij hij een whiplash heeft opgelopen, in deze periode was hij nog niet bekend met Hemochromatose. Dat werd min of meer bij toeval, door toenemende gewrichtsklachten en een alerte fysiotherapeut, in 2008 geconstateerd. De whiplash maakte een einde aan zijn loopbaan als adviseur/trainer in het bank- en verzekeringswezen. Drie jaar na het ongeluk treedt Joop vervroegd uit.

Tijdens zijn reïntegratieperiode valt zijn oog op een advertentie over een workshop beeldhouwen, dit leek hem wel wat. Na een aantal workshops is hij een 3-jarige opleiding beeldhouwkunst gaan volgen aan de Vrije Academie Beeldende Kunst in Driebergen. In 2004 verkocht hij zijn eerste beeld en is nu ongeveer 60 beelden verder.

Door de instelling die Joop heeft, zich niet uit het veld laten slaan door tegenslag, heeft hij zo ver

kunnen komen. Ga kijken wat je wilt, ga hier in investeren en vertel mensen erover. Vertel de buitenwereld dat je iets nieuws bent begonnen. Deze buitenwereld verplicht je om door te zetten. Heb het lef om je aan te sluiten bij een club of vereniging, het is ontzettend belangrijk om je sociale contacten te behouden.

En als dit alles je lukt en in Joop zijn geval, je verkoopt je eerste beeld, de complimenten die je krijgt, geeft dan weer de motivatie om door te gaan. Natuurlijk zal je wel eens plat op je bek gaan, maar heb het lef om op te staan en door te gaan. Joop vertelt hoe het voelde toen hij voor het eerst een expositie had. Eerst de spanning, hoe zullen mensen reageren en daarna de kick toen hij zoveel waardering voor zijn werk kreeg. Hij is dan ook blijven exposeren en wordt ook voor exposities uitgenodigd. Hij kan het lichamelijke niet meer aan om overal op in te gaan. Exponeren vraagt veel inspanning.





Heb het **lef** om je aan te sluiten bij een **club** of **vereniging**, het is **ontzettend belangrijk** om je **sociale contacten** te behouden.

Op dit moment geeft Joop 3 dagdelen per week workshops beeldhouwen. Ook in de beeldhouwkunst is de crisis voelbaar. Mensen zien het als een luxe om een beeld aan te schaffen. Gelukkig hoeft Joop er niet van te leven, maar het geeft voldoening om andere mensen ook bekend te maken met het beeldhouwen. In 12 lessen brengt hij zijn cursisten de kunst van het beeldhouwen bij. Naast deze vorm van workshops geeft Joop ook de mogelijkheid om in team- of familie-

verband een ééndaagse workshop te volgen. Met maximaal 5 personen wordt dan in één dag een beeld uit mergelsteen gemaakt. Elk team- of familied lid maakt een onderdeel van het beeld. Veel afstemming en overleg is dan nodig, aldus Joop. Het resultaat tot nu toe is steeds fantastisch geweest. En er wordt gelachen! (zie www.beeldenvanjoop.eu voor contact en informatie)

Joop's motto is: Ga niet afwachten, maar zeg hier ben ik! Ga niet stil-

zitten, je lichaam geeft vanzelf een signaal dat het even niet meer gaat en wanneer de mogelijkheid er is pak je rust. Maar bezig zijn geeft vooral veel positieve energie en in Joop zijn geval ook veel inspiratie. Hij heeft mij in elk geval geïnspireerd om keuzes te maken en mijn gevoel te gaan volgen.



Ik wil Joop ontzettend bedanken voor zijn gastvrijheid, het mogen zien van zijn prachtige beelden en zijn zeer nette atelier. Dat laatste had ik bij een beeldend kunstenaar absoluut niet verwacht. ●

Silvia Diemeer

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 •



Bijeenkomsten 2012

De laatste informatiebijeenkomst van dit jaar is op

13 oktober – Zwolle

Onderwerp:

Begrip en onbegrip van partner of omgeving bij Hemochromatose

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

Nog niet eerder in de gelegenheid geweest een bijeenkomst te bezoeken?

Voor zover de redactie bekend is dit onderwerp nog niet eerder aan de orde geweest. Zeker de moeite waard om af te reizen naar Zwolle.

regio	naam	telefoon	e-mail
Gelderland	Agnes Visser	088 - 0020813	a.visser@hemochromatose.nl
Overijssel, Utrecht	Ineke Turfboer van Luijken	088 - 0020808	i.turfboer@hemochromatose.nl
Noord-Brabant, Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	a.duyn@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	p.jansen@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	frans.heylen@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	h.neve@hemochromatose.nl

PRIVACY VOLGENS *nieuwe regels CPB*

Sinds 7 juni 2012 is de vernieuwde regeling van kracht. Op www.MijnPrivacy.nl is een antwoord te vinden op onderstaande vragen.

Wat mag een werkgever vragen bij een sollicitatie?

Mag een werkgever vragen om een kopie van een identiteitsbewijs?

Wat mag een werkgever opnemen in uw personeelsdossier?

Omdat het niet mogelijk is op alle vragen ook de antwoorden te publiceren in de IJzerwijzer zonder veel te uitgebreid of erg onvolledig te worden, is er door de redactie voor gekozen om alleen de vragen over het onderwerp "Privacy bij werk of uitkering" op te nemen in de IJzerwijzer welke overgenomen zijn van de publiekssite van het College Bescherming Persoonsgegevens (CPB).

Op deze manier krijgt U toch een inzicht wat er zoal behandeld wordt in het kader van de privacy. De antwoorden op de vragen vindt U op de website www.MijnPrivacy.nl.

Werk of uitkering

Het onderwerp "Werk of uitkering" is onderverdeeld in de volgende onderwerpen:

- a Controle van mij als werknemer
 - a.1. Controle personeel algemeen
 - a.2. Controle met cameratoezicht
 - a.3. Controle van e-mail en internet

Wat mag een werkgever vragen bij een sollicitatie? Wat mag een werkgever opnemen in uw personeelsdossier?



- a.4. Controle van telefoon
- a.5. Controle personeel overig
- b. Mijn personeelsdossier
- c. Verstrekken van mijn persoonsgegevens
- d. Mijn privacy als zieke werknemer
- e. Ondernemingsraad en privacy personeel
- f. Mijn privacy bij sollicitaties
- g. Mijn privacy bij de sociale dienst

Hierna volgen van al deze onderwerpen de vragen van de website

a Controle van mij als werknemer

a.1. Controle personeel algemeen

- Hoe kan mijn werkgever mij controleren?
- Mag mijn werkgever mij controleren?

- Wat is een personeelsvolg systeem?
- Heeft de ondernemingsraad iets te zeggen over de controle van personeel?
- Moet mijn werkgever de controle van personeel melden bij het College bescherming persoonsgegevens (CBP)?
- Kan ik mijn persoonsgegevens bij mijn werkgever inzien?
- Kan ik correctie of verwijdering vragen van mijn persoonsgegevens bij mijn werkgever?
- Waar kan ik terecht met een klacht over de controle van personeel?

a.2. Controle met cameratoezicht

- Mag mijn werkgever mij controleren met cameratoezicht?
- Mag mijn werkgever mij controleren met een verborgen camera?
- Wat kan mijn werkgever doen met de beelden van camera-toezicht?

a.3. Controle van e-mail en internet

- Mag mijn werkgever mijn gebruik van e-mail en internet controleren?
- Mag mijn werkgever mijn e-mail lezen als ik er niet ben?



a.4. Controle van telefoon

- Mag mijn werkgever mijn telefoongebruik controleren?
- Als ik een gsm heb van het werk, mag mijn werkgever dan het gebruik hiervan controleren?
- Mag mijn werkgever mijn telefoongesprekken opnemen?
- Mag mijn werkgever in het geheim mijn telefoongesprekken opnemen?
- Wanneer mag mijn werkgever doorlopend mijn telefoongesprekken opnemen?

a.5. Controle personeel overig

- Mag mijn werkgever in de auto een black box, board computer of gps-systeem plaatsen?
- Wanneer mag mijn werkgever mij screenen?
- Mag mijn werkgever mij verplichten een vingerafdruk af te staan?
- Mag mijn werkgever mijn post openen, mij fouilleren of mijn werkplek doorzoeken?

b. Mijn personeelsdossier

- Mag mijn werkgever gegevens

over mij vastleggen in een personeelsdossier?

- Welke gegevens mag mijn werkgever opnemen in mijn personeelsdossier?
- Mag mijn werkgever informatie over mijn ziekte opnemen in mijn personeelsdossier?
- Wie heeft toegang tot mijn personeelsdossier?
- Mag mijn werkgever mijn personeelsdossier digitaliseren?
- Welke gegevens mag mijn werkgever gebruiken om mijn reiskostenvergoeding te bepalen?
- Kan ik mijn personeelsdossier inzien?
- Kan ik correctie of verwijdering vragen van gegevens in mijn personeelsdossier?
- Waar kan ik terecht met een klacht over mijn personeelsdossier?

c. Verstrekken van mijn personeelsgegevens

- Mag mijn werkgever mijn personeelsgegevens doorgeven?

- Om welke redenen mag mijn werkgever mijn personeelsgegevens doorgeven?
- Heeft de ondernemingsraad iets te zeggen over de verstrekking van personeelsgegevens?
- Mag mijn uitzendbureau strafrechtelijke gegevens over mij verstrekken aan de opdrachtgever?
- Mag mijn werkgever mij op een zwarte lijst zetten?
- Hoe moet een klachtencommissie of vertrouwenspersoon omgaan met informatie over ongewenst gedrag?
- Onder welke voorwaarden mag mijn werkgever mijn personeelsgegevens doorgeven bij faillissement, fusie of overname?
- Is mijn werkgever verplicht om informatie over mij te verstrekken aan de politie?
- Is mijn werkgever verplicht om informatie over mij te verstrekken aan een deurwaarder?
- Mogen mijn personeelsgegevens verstrekt worden binnen een multinational?

- Welke personeelsgegevens mag mijn werkgever verstrekken bij ondernemingsraadsverkiezingen?
- Mag mijn werkgever mijn personeelsgegevens doorgeven aan een advocaat of rechtsbijstandsverlener?
- Mag mijn werkgever mijn foto gebruiken in de 'wie-is-wie'-gids (smoelenboek) op intranet of op mijn toegangspas?
- Mag mijn werkgever mijn nevenwerkzaamheden registreren en openbaar maken?
- Moet ik als taxichauffeur mijn chauffeurspas in de taxi laten zien?
- Kan ik mijn personeelsgegevens inzien?
- Kan ik correctie of verwijdering vragen van mijn personeelsgegevens?
- Kan ik informatie krijgen over eventuele verstrekkingen van mijn personeelsgegevens?
- Waar kan ik terecht met een klacht over het verstrekken van mijn personeelsgegevens?

d. Mijn privacy als zieke werknemer

- Welke gegevens mag mijn werkgever aan mij vragen als ik me ziek meld?
- Mag mijn werkgever controleren of ik echt ziek ben als ik mij heb ziek gemeld?
- Wat mag mijn werkgever over mijn ziekte opnemen in mijn personeelsdossier?
- Wie heeft er binnen de organisatie toegang tot de gegevens over mijn ziekteverzuim?
- Welke gegevens van mij krijgt de arbodienst of bedrijfsarts?
- Welke gegevens van mij geeft de arbodienst of bedrijfsarts door?
- Welke gegevens van mij mag

mijn werkgever doorgeven aan de verzekering?

- Mag mijn oude arbodienst of bedrijfsarts mijn dossier overdragen aan de nieuwe arbodienst of bedrijfsarts?
- Wie heeft er binnen een arbodienst toegang tot mijn dossier?
- Welke gegevens van mij worden uitgewisseld tijdens mijn re-integratie?
- Hoe lang mogen de gegevens over mijn ziekteverzuim worden bewaard?
- Heeft de ondernemingsraad iets te zeggen over wat mijn werkgever doet bij ziekteverzuim en re-integratie?
- Kan ik mijn persoonsgegevens inzien bij mijn werkgever, de arbodienst of bedrijfsarts, het re-integratiebedrijf, het UWV of de verzuimverzekeraar?
- Kan ik correctie of verwijdering vragen van mijn persoonsgegevens bij mijn werkgever, de arbodienst of bedrijfsarts, het re-integratiebedrijf, het UWV of de verzuimverzekeraar?
- Waar kan ik terecht met een klacht over mijn werkgever, de arbodienst of bedrijfsarts, het re-integratiebedrijf, het UWV of de verzuimverzekeraar?

e. Ondernemingsraad en privacy personeel

- Welk soort gebruik van persoonsgegevens moet mijn werkgever met onze ondernemingsraad bespreken?
- Wanneer moet mijn werkgever instemming vragen aan de ondernemingsraad?
- Wat zijn de mogelijkheden als mijn werkgever en de ondernemingsraad het niet eens worden?
- Hoe is de privacy van de leden



van de ondernemingsraad gewaarborgd?

- Wanneer is een ondernemingsraad verplicht?

f. Mijn Privacy bij sollicitaties

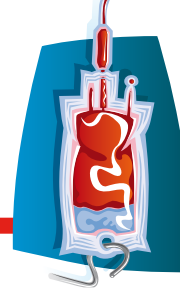
- Moet ik tijdens een sollicitatiegesprek iets vertellen over mijn gezondheid?
- Moet ik tijdens een sollicitatiegesprek vertellen dat ik zwanger ben of wil worden?
- Mag mijn aanstaande werkgever mij medisch laten keuren?
- Welke gegevens worden van mij uitgewisseld bij mijn medische keuring?
- Mag mijn aanstaande werkgever mij screenen?
- Mag mijn aanstaande werkgever een recherchebureau inschakelen voor mijn screening?
- Hoe lang mogen mijn sollicitatiegegevens bewaard worden?
- Heeft de ondernemingsraad iets te zeggen over het aanstellingsbeleid?
- Kan ik mijn persoonsgegevens bij mijn (toekomstig) werkgever inzien?
- Kan ik correctie of verwijdering vragen van mijn persoonsgegevens bij mijn (toekomstig) werkgever?
- Waar kan ik terecht met een klacht over het gebruik van mijn persoonsgegevens door mijn (toekomstig) werkgever?

g. Mijn privacy bij de sociale dienst

- Wie mogen mijn persoonsgegevens vastleggen als ik een uitkering of bijstand wil?
- Mag de sociale dienst naar mijn bezittingen en schulden vragen?
- Mag de sociale dienst naar mijn uitgaven kijken?
- Mag de sociale dienst kopieën maken van mijn bankafschriften? •

Anton Visser
Redacteur HVN

Voor antwoord op al deze vragen ga naar de website www.MijnPrivacy.nl



HET ZORGBOEK IJZER-STAPELINGSZIEKTE GRATIS ALS PDF VOOR ONZE LEDEN!

De laatste jaren is er veel onderzoek gedaan naar ijzerstapelingsziekte. Zo is duidelijk geworden dat de ziekte vaker voorkomt dan vroeger werd gedacht. Tegelijkertijd is er meer bekend geworden over de oorzaak en de gevolgen van de ziekte. In dit boek vindt u een getrouwe weergave van de nieuwe medische inzichten en van de wijze waarop ijzerstapelingsziekte in Nederland wordt behandeld. Het boek geeft daarbij duidelijke achtergrondinformatie over de functie van ijzer in het lichaam. Daarnaast is er veel aandacht voor wat mensen met deze aandoening zélf kunnen doen. Door een positieve aanpak kunnen bepaalde klachten minder worden of zelfs in hun geheel voorkomen worden. Ook de invloed van deze aandoening op het dagelijks leven komt aan bod. Wat betekent ijzerstapelingsziekte voor de relatie, voor een eventuele kinderwens, voor het seksleven, voor iemands carrière? Al deze vragen worden beantwoord. Tot slot geeft het boek informatie over de beschikbare hulp, van de professionele hulpverlening tot de verschillende patiëntenverenigingen.

Dit Zorgboek is in samenwerking met de volgende instanties geschreven

Hemochromatose Vereniging Nederland | Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde | Nederlandse Vereniging voor Haematologie | Nederlandse Vereniging voor Bloedtransfusie | Nederlandse Vereniging voor Pathologie | Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie | Nederlandse Leverpatiënten Vereniging |

Erfocentrum | Stichting Sanquin Bloedvoorziening | Stichting De Ombudsman | Consumentenbond | Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting (NIBUD) | Welder | Zorgverzekeraars Nederland | Vereniging Nederlandse Gemeenten

Direct bestellen

Het zorgboek is te bestellen bij de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) door €20,00 (niet-leden, incl. verzendkosten) over te maken op bankrekening 8408045 van de Hemochromatose Vereniging Nederland. Onder vermelding van "zorgboek" en uw postadres. U heeft het boek dan snel thuis.

Het Zorgboek GRATIS als pdf voor onze leden

Voor onze leden is het Zorgboek IJzerstapelingsziekte, gratis als PDF te lezen of te downloaden indien u zich via het menu "Leden" heeft aangemeld en het wachtwoord heeft ingevuld. Mocht u als lid het Zorgboek willen aanschaffen dan kan dat door €15,00 (leden, incl. verzendkosten) over te maken op bankrekening 8408045 van de Hemochromatose Vereniging Nederland onder vermelding van "zorgboek", uw lidmaatschapsnummer en uw postadres. Het Zorgboek wordt dan op dit adres bezorgd. •

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 4
26-11-2012

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 hlouwrier@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

Gianotten, Tilburg

ISSN 15716678

