

ijzerwijzer 3

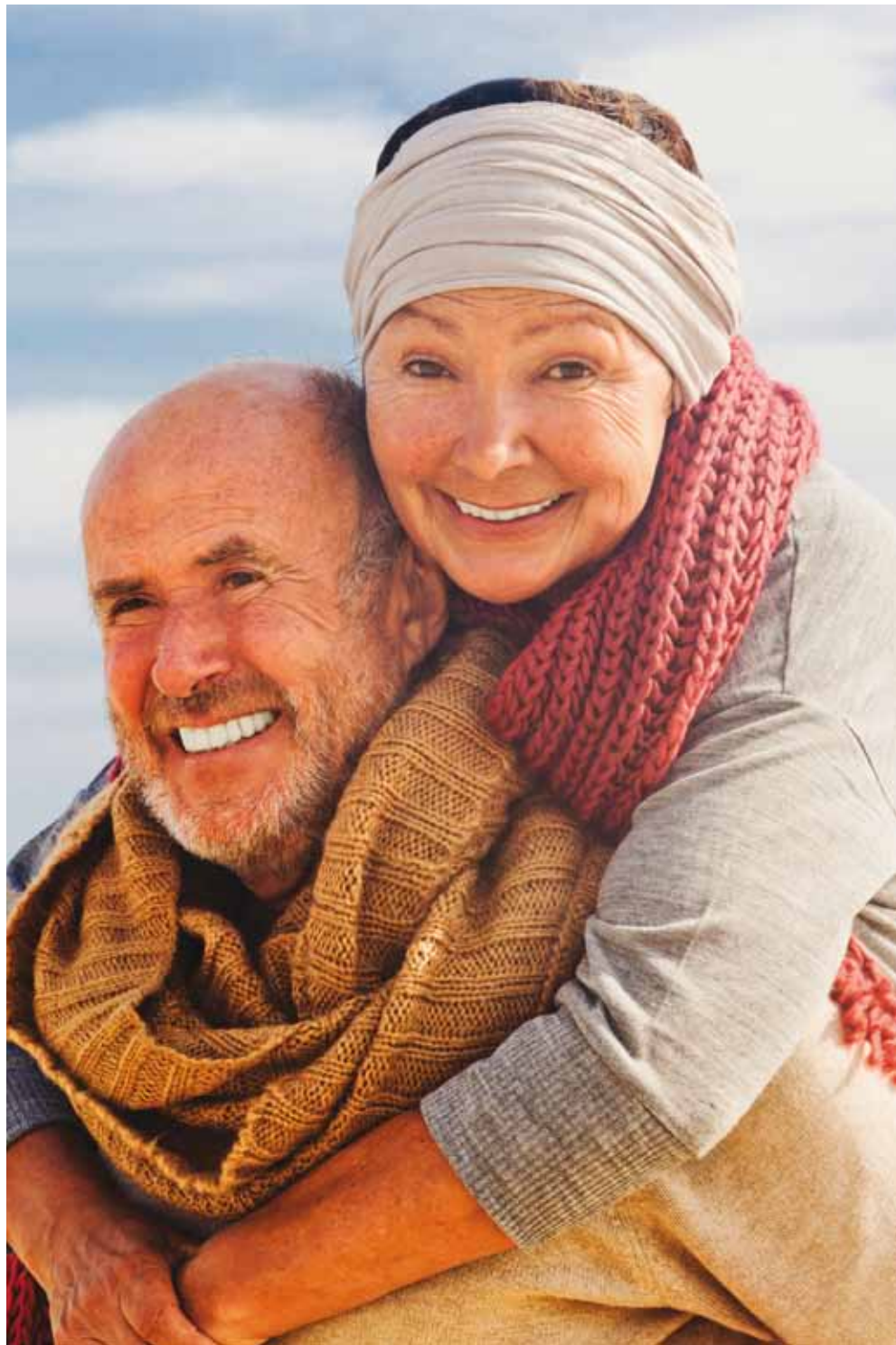


Bloeddonorschap en Hemochromatose ... nog steeds niet duidelijk

Erfelijkheidsschema duidelijk in beeld gebracht

Rust Roest – de gevolgen van vastzittend ijzer

De laatste contactbijeenkomst van dit jaar is op 12 oktober in Gent. Mis hem niet



Inhoud

3 Van de voorzitter

Henk Jacobs snijdt twee onderwerpen aan die tot nadenken stemmen

4 Internationaal Nieuws

Australië kent verhoudingsgewijs veel Hemochromatose patiënten en heeft een bloeiende patiëntenvereniging. Uit hun Nieuwsbrief haalden wij de informatie over de Bio-iron Society

6 Medische blik in eigen beheer

De ontwikkeling van een EPD in eigen beheer is nog toekomstmuziek. Toch heeft de NPCF daar duidelijke gedachten over

8 Rust roest, de gevolgen van vastzittend ijzer

Met veel elan gaf dr. Laterveer een duidelijke uiteenzetting over deze lastige materie

12 Bloeddonorschap

Een chronologisch overzicht van een jaar lang correspondentie. Een duidelijk standpunt is echter nog niet ingenomen.

14 Is ijzer slecht voor onze gewrichten?

Voor hemochromatosepatiënten eigenlijk geen vraag. Wel een heldere uitleg over het verschil tussen artritis en artrose.

Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 252

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

Redactie

Anneke Geldof (eindredactie)
Sylvia Groot
Isabel de Ridder
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 4
25 november 2013

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 h.louwrier@hemochromatose.nl

Anton Visser

E a.visser@hemochromatose.nl

Peter Jansen (aspirant-lid)

E p.jansen@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. 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

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



De vakantie zit er voor de meesten onder ons weer op en ik hoop dat u een fijne ontspannende tijd hebt mogen beleven. Wij gaan er weer tegenaan en de redactie heeft alle moeite gedaan om een mooie en inhoudsvolle IJzerwijzer voor u tot stand te brengen. Ik wens u veel leesplezier toe.

Bevolkingsonderzoek

Je leest regelmatig in krant of tijdschrift over bevolkingsonderzoek. Doel van bevolkingsonderzoek is het voorkomen of vroegtijdig bestrijden van een ziekte. Voor borstkanker en baarmoederhalskanker bestaat dat onderzoek al jaren en voor darmkanker wordt invoering op korte termijn verwacht. Zou een dergelijk onderzoek voor hemochromatose ook zin hebben?

Om bevolkingsonderzoek te mogen uitvoeren moet aan een groot aantal voorwaarden worden voldaan. De heren Wilson en Jungner hebben daarvoor in 1968 een tiental criteria geformuleerd en de WHO heeft daar in 2008 nog een tiental aan toegevoegd. Bevolkingsonderzoek voor hemochromatose zou aan de meeste van die voorwaarden voldoen maar er is een grote belemmering om tot uitvoering over te gaan.

Personen die het genetische kenmerk hebben om ijzerstapeling te ontwikkelen worden homozygoot genoemd. Van deze personen worden slechts 10 tot 30% ziek door ijzerstapeling.

Dit betekent dat bij het overgrote deel van de mensen die bij een bevolkingsonderzoek als “ziek” worden aangemerkt is niets aan de hand; ook niet voor de toekomst. Dat betekent dat je veel onrust bij die groep teweegbrengt en voor niets veel inspanning hebt gedaan en kosten hebt gemaakt. Dit laatste speelt zeker een rol wanneer de Overheid op de centjes moet letten.

Om toch enige vorm van preventie te kunnen uitvoeren is bedacht om bij personen die homozygoot zijn en ijzerstapeling hebben, de verwanten in de eerste graad genetisch te onderzoeken. Eerste graads verwanten zijn kinderen, broers, zusters en ouders want bij hen is de kans groter dan normaal dat zij ook homozygoot zijn. Zo kun je dus mogelijke ellende ten gevolge van ijzerstapeling voorkomen.

Bloeddonatie

Bij een vorige gelegenheid heb ik u gemeld dat de minister van VWS het eens is met de zienswijze van de HVN dat bloed van hemochromatosepatiënten uitstekend als donorbloed is te gebruiken. Sanquin heeft de minister geschreven dat het nader onderzoek nodig acht omdat zij van mening zijn dat (ik citeer): *“er op dit moment onvoldoende informatie beschikbaar is over de motieven van en risicoperceptie bij personen met hemochromatose die bloeddonor willen worden. In afwachting van dit onderzoek wordt het selectiebeleid niet gewijzigd”*.

De minister wacht de uitslag van dit onderzoek af.

De HVN heeft Sanquin gemeld graag aan dit onderzoek te willen deelnemen. Het wordt op deze manier wel weer lange baan werk maar we proberen de vinger aan de pols te houden om te voorkomen dat uitstel afstel wordt.

Wordt vervolgd! ●

Henk Jacobs, voorzitter

Een verslag door de voorzitter van de Australische Hemochromatose Vereniging, Ben Marris

Om het jaar wordt het internationale 'Bio-iron Society' congres georganiseerd, een conferentie met rond de 550 deelnemende wetenschappers die onderzoek doen naar het menselijk ijzermetabolisme. De meest recente editie vond in april dit jaar plaats aan het 'University College' te Londen, Groot-Brittannië.

De aftrap van het congres was een 1-daagse 'Bio-iron' introductie, om de aanwezigen te informeren over de ontwikkeling binnen het onderzoek naar ijzerhuishouding. In de vier daaropvolgende dagen werden aan de hand van ruim 70 wetenschappelijke artikelen en meer dan 350 posters de laatste bevindingen uit het ijzer-onderzoek en de daarmee samenhangende financiën gepresenteerd. Ter afsluiting werd een bijeenkomst georganiseerd tussen het Internationaal Genootschap van Hemochromatose Verenigingen (International Alliance of Haemochromatosis Associations – IAHA) en de Europese Federatie van Hemochromatose Patiëntenverenigingen (European Federation of Associations of Haemochromatosis Patients – EFAPH).

Doorgaans zit er een jaar of 4 à 10 tussen het *begin* van de *reumatische klachten* en het vaststellen van de *diagnose ijzerstapeling*. In tegenstelling tot een aantal *andere klachten* die samengaan met ijzerstapeling is het *verloop van artrose onomkeerbaar*, ook na het *verlagen van de ijzerwaarden*.



Verandering DNA onderzoek

Voorgaande edities van het congres waren aanzienlijk kleinschaliger en voornamelijk toegespitst op de ontwikkelingen binnen het hemochromatose onderzoek. Echter, door de immense groei van het vakgebied komen tijdens de Bio-iron bijeenkomsten meer en meer aspecten van ijzergerelateerd fundamenteel wetenschappelijk onderzoek aan bod.

Ijzer komt voor in elke cel (bouwsteen) van het menselijk lichaam. Door uitvoerig onderzoek wordt

de basis van de ijzerhuishouding steeds beter begrepen. Belangrijke voortgang wordt gemaakt door recente inzichten in de genetica (veranderingen in DNA – het erfelijk materiaal). Genetische verstoringen die het ijzermetabolisme ontregelen worden steeds vaker opgemerkt, wat bijdraagt aan de verbetering van preventie en behandeling van primaire (erfelijke) en secundaire (niet-aangeboren) hemochromatose en verwante aandoeningen.

Veel verschillende deelvragen rondom het ontstaan en behandelen van verstoringen in de ijzerhuishouding werden beantwoord, waarvan hieronder een aantal hoogtepunten kort worden besproken.

hepcidine agonisten

Speciale belangstelling was er voor de zogeheten 'hepcidine agonisten'. Hecpidine is een enzym – een lichaamseiwit dat biologische processen versnelt – wat voornamelijk wordt geproduceerd in de lever, en in mindere mate door een aantal andere organen waaronder het hart, de longen en een aantal klierweefsels. Het enzym wordt gemaakt via het HAMP-gen, het stukje DNA dat is aangetast in patiënten met

juvenile hemochromatose, wat wordt 'afgelezen' en 'vertaald' in eiwit. Het vertaalde hepcidine remt vervolgens de opname van ijzer in de dunne darm. Patiënten hebben door het defecte HAMP-gen te weinig actief hepcidine, waardoor de ijzeropname niet kan worden geremd en er vervolgens ijzerstapeling plaatsvindt.

Onderzoek in muizen heeft laten zien dat deze dieren ook hepcidine produceren en fouten hierin vergelijkbare ijzerstapeling teweegbrengt. Wetenschappers profiteren van deze gelijkenis door de 'hemochromatose-muis' te onderwerpen aan 'hepcidine agonisten' – chemische stoffen die hepcidine activiteit verhogen om zo ijzerstapeling tegen te gaan. Echter moet eerst worden vastgesteld of hetzelfde principe kan worden toegepast op mensen, alvorens het voor hemochromatose behandeling in aanmerking komt.

Een ander onderzoek richt zich op de 'penetrantie' van hemochromatose – de mate waarin mensen met een afwijkend stukje DNA ook daadwerkelijk kenmerken van het ziektebeeld vertonen. Want, waardoor ontwikkelt niet elk individu met een defect HFE-gen daadwerkelijk het ziektebeeld wat past bij hemochromatose?

Californische en Australische wetenschappers werken nu samen om naast defecten in het HFE-gen, andere genetische afwijkingen op te sporen die tot hemochromatose zouden kunnen aanzetten. De uitkomsten hiervan kunnen bijdragen aan het tijdig opsporen van mensen met een verhoogde kans op ijzerstapeling.

Een hoge ferritine-waarde van het bloedserum is de voornaamste aanwijzing voor het bestaan van een ijzeroverschot in het lichaam.

Momenteel wordt echter gewerkt aan het gebruik van MRI-scans als methode om een verhoogd ferritine

Momenteel wordt echter gewerkt aan het gebruik van MRI-scans als methode om een verhoogd ferritine gehalte in de hartspier aan te tonen, iets waarvoor serum-bepalingen niet effectief zijn gebleken.

gehalte in de hartspier aan te tonen, iets waarvoor serum-bepalingen niet effectief zijn gebleken.

Artrose

Ook artrose, een aandoening waarin vermoeidheid en (ernstige) gewrichtsklachten centraal staan, werd besproken. Artrose gaat veelvuldig samen met hemochromatose; 42% van de hemochromatose patiënten ontwikkelt artrose, op een gemiddelde leeftijd van 45 jaar. Het plaatsen van een kunstgewricht komt in deze groep 9 maal zoveel voor, op een gemiddelde leeftijd van 58 jaar.

Verder is gebleken dat hemochromatose patiënten een specifieke vorm van artrose hebben, welke eerder tot ontwikkeling komt dan andere vormen. Doorgaans zit er een jaar of 4 à 10 tussen het begin van de reumatische klachten en het vaststellen van de diagnose ijzerstapeling.

In tegenstelling tot een aantal andere klachten die samengaan met ijzerstapeling is het verloop van artrose onomkeerbaar, ook na het verlagen van de ijzerwaarden. Het ontijzeren door middel van aderlatingen zou zelfs extra schade aan de botten kunnen toebrengen in patiënten met reumatische klachten, al wegen de voordelen van het aderlaten nog altijd zwaarder.

Al met al is er nog veel onduidelijkheid over de oorzaak-gevolg relatie tussen artrose en hemochromatose. Naast aderlatingen kunnen ook 'ijzer onttrekkers' worden voorgeschreven om de ijzerwaarden in het bloed te verlagen. Deze zogeheten 'chelatoren' vangen metalen zoals ijzer uit het bloed weg, waardoor deze niet meer op andere plekken in het lichaam kunnen binden. Hoewel dit wellicht een geschikte behandeling is voor ijzerstapeling als gevolg van bijvoorbeeld bloedtransfusies, veroorzaakt het onprettige bijwerkingen en is het vooralsnog geen gepaste alternatief voor de aderlatingen bij hemochromatose patiënten.

Zoals eerder al genoemd zijn er nog tal van andere ontwikkelingen betreffende het onderzoek naar ijzerstapeling besproken, sommige waarvan de inhoud te ver strekt om hier in het kort te bespreken. Wel is duidelijk dat een grote groep enthousiaste wetenschappers met toewijding onderzoek doet naar het ijzermetabolisme en de daarmee samenhangende afwijkingen en ziektes, in de hoop op verbeterde preventieve maatregelen en behandelmogelijkheden in de toekomst. •

Bron: Nieuwsbrief 82 (mei 2013), Hemochromatose Vereniging Australië Vrije vertaling door: Isabel de Ridder

Medische blik in eigen beheer

Naar een interview van Annemaret Bouwman met senior-beleidsmedewerkster Loes Bierma van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), een overkoepelende organisatie voor verscheidene patiëntenverenigingen en fondsen, promoot de ontwikkeling van de digitale omgeving binnen de gezondheidszorg. Met het opzetten van een Persoonlijk Gezondheids Dossier (PGD), een elektronische verzamelmap van medische gegevens opgesteld door de patiënt zelf, wil de NPCF een actievere rol van patiënten binnen het medisch netwerk bewerkstelligen.



Loes Bierma

Wat is een PGD?

Het PGD wordt door de NPCF omschreven als een 'universeel toegankelijk, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk en levenslang hulpmiddel', met als doel 'relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen, en om de regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te ondersteunen' (uit: Het persoonlijk gezondheidsdossier - De visie van de NPCF, Drs. Loes Bierma & Dr. Marcel Heldoorn, 2013).

Door wie wordt het ontwikkeld?

Het Landelijk Schakelpunt (LSP), voorheen het elektronisch patiënten dossier (EPD) en ontwikkelt door voormalig minister van Volksgezondheid Els Borst, is een digitaal systeem om de gegevensoverdracht tussen verschillende zorgverleners te bevorderen. Het LSP is enkel gericht op communicatie tussen de zorgverleners en laat de patiënt buiten beschouwing. In landen als Australië bestaat al langer een elektronisch netwerk wat onder beheer van de patiënt zelf is, genaamd het 'eHealth document'. Hierin kunnen patiënten en zorgverleners beide de medische gegevens centraal opslaan en inzien. De NPCF wil nu een gelijksoortig systeem ontwikkelen in de vorm van het PGD.

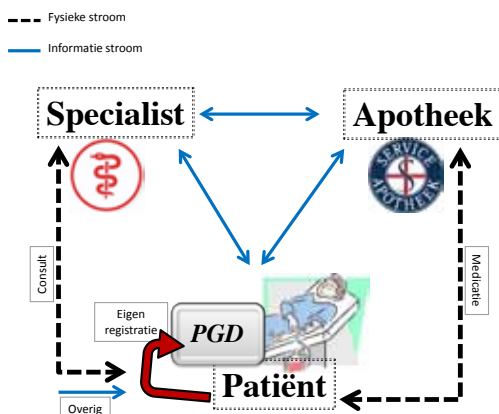
En vóór wie is het dan?

Het PGD is er voor elke patiënt, ofwel zijn/haar wettelijke vertegenwoordiger, in het geval de patiënt zelf niet in staat is zorg te dragen voor een dergelijk systeem. Het PGD is geen wettelijk medisch

dossier, maar een overzicht wat op vrijwillige basis door de patiënt wordt samengesteld. Vooral chronisch zieken en anderen die regelmatig met de zorg in aanraking komen zullen baat hebben bij dit systeem, maar iedereen die een actievere rol wil spelen binnen de eigen zorg kan een dergelijk persoonlijk overzicht benutten.

De invulling van het PGD

Met het PGD moeten gegevens van huisartsen, apothekers, huisartsenposten, ziekenhuisapothekers en medisch specialisten samengevoegd worden tot een overzichtelijk geheel (zie stroomdiagram). Ook kan er bijvoorbeeld een klachtendagboek worden toegevoegd. De patiënt bepaald zowel de inhoud van het dossier als wie er toegang heeft tot de opgenomen gegevens. De benodigde medische gegevens hiervoor kunnen vanuit het LSP worden 'ingeladen' en vervolgens bekeken door de verschillende partijen met recht van inzage. Ook zouden de gegevens direct uit de betrokken ziekenhuizen kunnen worden overgenomen in het PGD.



Ferry + Tineke



Wat is de meerwaarde van een PGD?

Door eigenhandig alle medische kennis samen te voegen krijgt de patiënt de regie over het behandelplan en bijbehorende uitvoering. De patiënt kan de betrokken personen aanspreken en zo de communicatie tussen verschillende zorginstellingen en specialisten verbeteren, met betere zorgverlening als resultaat. Alle informatie staat immers op een rijtje, waardoor de kans op medische fouten aanzienlijk kleiner kan worden, mits de informatie verstandig wordt gebruikt. Daarnaast is het PGD bruikbaar voor het informeren van bijvoorbeeld familie en kennissen.

Punten van aandacht

Ondanks de vele voordelen van een dergelijk systeem is het PGD voorsnog toekomstmuziek. De NPCF verwacht dat het dossier binnen 5 à 10 jaar op te zetten is.

De voornaamste moeilijkheid is het plaatsen van medische gegevens op een digitaal netwerk wegens de strikte regel- en wetgeving om-

trent privacy in Europa. Ook voor de patiënt kunnen privacy-redenen een belemmering vormen het PGD te gebruiken.

Standaardisering van de elektronische bestanden van verschillende zorginstellingen is nodig om samenvoegen mogelijk te maken. De digitaal aangeleverde informatie moet begrijpelijk en overzichtelijk worden aangeboden, wat alle partijen betrokken bij het dossier uiteindelijk ten goede zal komen. Verschillende zorginstellingen zijn bezig de verschillende informatie-systemen te combineren. Dit hangt samen met de vraag wie het PGD-project gaat financieren.

Momenteel wordt gekeken of de deelnemende partijen, zowel zorginstellingen als ICT-leveranciers, hieraan zouden kunnen bijdragen.

Toekomstplannen

Vooralsnog wordt er hard gewerkt aan de ontwikkeling van een overzichtelijk en bruikbaar PGD. Voor meer informatie verwijzen wij u naar documenten van de NPCF, te vinden op hun website, waaronder PGD uitleg-animaties: <http://www.npcf.nl/> (kies in het menu: 'NPCF over...' > 'P' > Persoonlijk gezondheidsdossier'). •

Isabel de Ridder
redacteur

Door **eigenhandig** alle **medische kennis** samen te voegen krijgt de patiënt **de regie** over **behandelplan** en uitvoering

Naar uitleg door internist-hematoloog Dr. Laterveer

Op 11 mei 2013 was de lezing 'Rust Roest' onderdeel van de contactbijeenkomst gehouden te Apeldoorn. De presentatie werd gegeven door de heer Dr. L. Laterveer, de in hematologie gespecialiseerde internist, verbonden aan het Diaconessenhuis te Meppel.

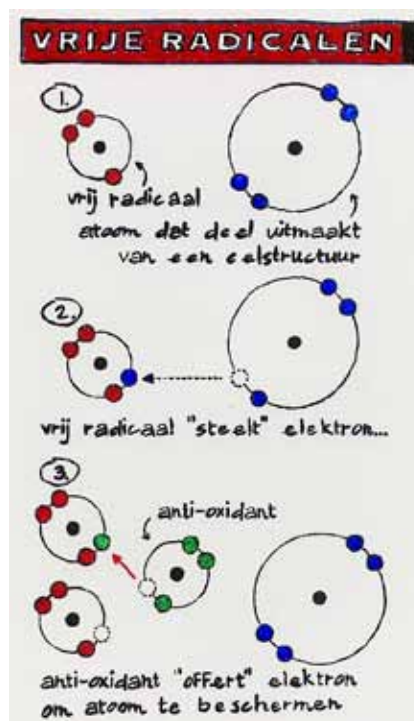
De spreker

Dr. Laterveer werd in 1989 benoemd tot arts, waarna hij in 1995 promoveerde. Tussen 1995 en 2000 is hij opgeleid tot internist, gevolgd door een tweejarige specialisatie tot hematoloog. Sinds 2002 is hij werkzaam als internist-hematoloog bij Zorgcombinatie Noorderboog, verbonden aan het Diaconessenhuis te Meppel, met als aandachtsgebieden Oncologie en Hematologie.



In een interessante uiteenzetting getiteld 'Rust Roest' werd door Dr. Laterveer het hoe en wat rondom ijzerstapeling uiteengezet. De titel illustreert het oxidatie-proces ('roest'-vorming) wat door het lichaams-ijzer wordt gereguleerd. Oxidatiereacties leiden tot de vorming van 'vrije radicalen'; moleculen die in de organen een tal van kettingreacties, leidend tot DNA- en weefschade, veroorzaken. De mate van schade door deze reacties is afhankelijk van de hoeveelheid zuurstof en ijzer in de organen, en komt in een stroomversnelling in geval van bijvoorbeeld ontstekingen. Ook alcohol-geïnduceerde leverschade versnelt deze processen. Vrije radicalen zijn moleculen. Ze reguleren ook vele biologische processen in positieve zin, waaronder de vorming van bepaalde hormonen. Het lichaam heeft daarom een aantal mechanismen om deze moleculen het hoofd te bieden. Zo zijn er antioxidanten, zoals de vitamines A en C, die een reactie aangaan met deze vrije radicalen en deze daarmee onschadelijk maken. Indien deze beschermingsmechanismen tegen de 'roest'-reactie minder efficiënt zijn, kan bindweefsel-

vorming van de organen optreden, bijvoorbeeld in de lever.



De werking van ijzer

Ijzer ondersteunt de afbraak van schadelijke stoffen door de productie van vrije radicalen, en het bevordert daarnaast de aanmaak van afweerstoffen en

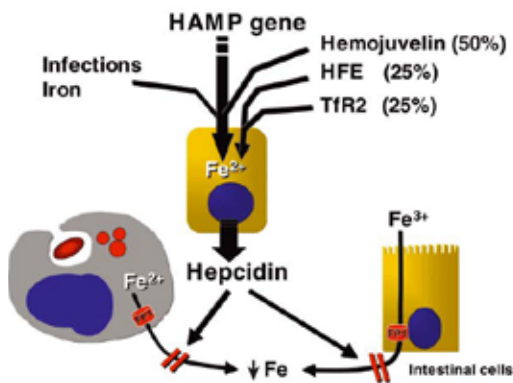
de opbouw van rode bloedcellen. Het is voor het lichaam dus van belang dat de ijzerhuishouding nauwgezet wordt gereguleerd. Vanuit de dunne darm worden voedingsstoffen, waaronder ijzer, opgenomen in het bloed en vervolgens via het eiwit Transferrine getransporteerd naar de lever. Eenmaal in de cel wordt het ijzer in een geoxideerde vorm opgeslagen door een tweede eiwit, Ferritine. In een gezond lichaam is er een gezette balans tussen de opgenomen hoeveelheid ijzer en het aantal moleculen wat door het lichaam wordt gebruikt.

Ijzer in de waag

Zowel een ijzertekort als een teveel aan ijzer kan op den duur klachten veroorzaken. Anders dan voor afvalstoffen, kent het menselijk lichaam geen systeem om overtollig ijzer te elimineren. Bij een overmaat aan ijzer is er niet voldoende Transferrine en wordt het ijzer onstabiel. Het kan dan worden opgenomen door cellen met veel transferrinereceptoren ('sensoren' voor het Transferrine eiwit), zoals in het hart, de lever, alveesklier, milt en geslachtsorganen. Een overschot zorgt er ook voor dat het lichaam

de gevolgen van vastzittend ijzer

een signaal krijgt om meer Ferritine te produceren, en dus het teveel aan ijzer op te slaan. Dit proces kan worden geremd door het aanmaken van het lichaamseiwit Heparidine.



Heparidine wordt in de lever geproduceerd door het HAMP-gen, als reactie op bijvoorbeeld ontstekingen, onder invloed van een aantal andere moleculen waaronder het HFE-eiwit. Heparidine verhindert ijzerstapeling op twee manieren; enerzijds door de opname van ijzer via de darmcellen te vertragen en anderzijds door het vrijkomen van ijzer uit afweercellen te minimaliseren.

Hemochromatose in een notendop

Bij de meest voorkomende vorm van hemochromatose is het HFE-gen defect waardoor er minder HFE-eiwit wordt aangemaakt en vervolgens minder efficiënt Heparidine wordt geproduceerd. In alle gevallen betreft het een aangeboren vermogen tot excessieve ijzeropname. Door het HFE-defect valt de rem op de ijzeropname grotendeels weg, met als resultaat een verhoogde opslag van ijzer in de organen. Waar normaliter ongeveer 4 gram ijzer in lichaam aanwezig is, gaat het bij onbehandelde hemochromatose om 20 tot 40 gram. Zonder interventie zal het lichaam nooit voldoende ijzer gebruiken of verliezen om deze voorraden aan te spreken, en zal op den duur de

ijzerwaarde steeds verder stijgen. De ijzerstapeling kan in de loop der jaren schade toebrengen aan met name het hart, de lever, alvleesklier en hypofyse.

Verschillende vormen van hemochromatose

Ijzerstapeling kan zowel aangeboren zijn (primaire hemochromatose) als worden veroorzaakt door andere factoren (secundaire hemochromatose). Beide varianten zijn onder te verdelen in tal van subtypes. Verscheidene genetische defecten kunnen ten grondslag liggen aan de erfelijke variant. Zo zijn er mutaties in de HFE-, Heparidine- en Tranferrine-genen bekend, die elk de functie van bijbehorende eiwitten en de door hun gereuleerde biologische processen verstoren. Secundaire ijzerstapeling kan ontwikkelen ten gevolge van overmatige ijzertoediening (bloedtransfusies bij bloedarmoede zonder ijzertekort), ineffektieve bloedopbouw (thalassemie, porfyria cutanea tarda) en chronische leverziekten (hepatitis C).

Binnen de primaire hemochromatose type I zijn twee varianten van het defecte HFE-gen bekend; de C282Y en H63D mutaties. Een genetische variant heet ook wel 'allel', en ieder mens bezit twee allelen voor ieder gen, 1 van vader en 1 van moeder. Zo ook voor het HFE-gen. Het gezonde HFE-allel, de C282Y, en de H63D variant kunnen in elke combinatie voorkomen. Een persoon met twee gelijke varianten noemt men homozygoot (dus in

het bezit van óf 2 gezonde HFE-allelen, óf 2 C282Y-allelen, óf 2 H63D-allelen). Iemand in het bezit van een 1 gezond en 1 defect allel is heterozygoot, en een combinatie van de twee defecte allelen wordt 'compound' ofwel 'samen-gesteld heterozygoot' genoemd.

In Europa is erfelijke hemochromatose alles behalve zeldzaam; 2 tot 10% van de populatie is heterozygoot, een half tot 1,5% homozygoot voor de C282Y-mutatie en 1 tot 3% heeft het compound C282Y/H63D genotype. Hemochromatose heeft een autosomaal recessieve overerving (niet op de geslachtschromosomen liggend), wat betekent dat zowel vrouwen als mannen een even grote kans hebben het defecte gen te erven.

Elk nadeel heeft zijn voordeel?

Het HFE-defect komt relatief vaak voor, doordat klachten zich pas in latere levensfasen ontwikkelen en dus geen voortplantingsnadeel met zich meebrengen. Ook kan een ijzeroverschot voor vrouwen tijdens menstruaties en bevallingen helpend zijn. Andersom zijn deze gebeurtenissen voor vrouwelijke patiënten een natuurlijke vorm van ijzerverlies. Ijzerstapeling komt bij vrouwen dan ook veelal op latere leeftijd tot uiting dan bij mannen. Door deze aspecten worden de HFE-mutaties dus generatie na generatie doorgegeven.

Tot wel 95% van de 'patiënten' met een defect HFE-allel is symp- ➤

Vlijmen, kopsneppers, canules, bloedzuigers en kopglazen; er zijn tal van methodes om bij een patiënt bloed af te tappen. In de 21e eeuw kan het ook gewoon via een holle naald.

Uzer ondersteunt de afbraak van schadelijke stoffen door de productie van vrije radicalen, en het bevordert daarnaast de aanmaak van afweerstoffen en de opbouw van rode bloedcellen. Het is voor het lichaam dus van belang dat de ijzerhuishouding nauwgezet wordt gereguleerd.

toom-vrij. Bovendien hoeft het hebben van twee afwijkende allelen niet altijd te leiden tot ijzerstapeling; 40-90% van mannen en 25-70% van vrouwen homozygoot voor de C282Y mutatie vertonen uiteindelijk hemochromatose-gerelateerde ziekteverschijnselen. Slechts 1% van de hemochromatose patiënten vertoont klachten bij het hebben van compound heterozygote mutaties. In het bezit zijn van een enkel afwijkend allel betekent dragerschap (2-10% van de bevolking), waarbij het ziektebeeld niet tot uiting komt. Draggers hebben wel een verhoogde kans op het ontwikkelen van hemochromatose wanneer gelijktijdig diabetes mellitus (suikerziekte) en/of alcoholmisbruik in het spel is. Daarnaast kunnen dragers het defecte allel doorgeven aan het nageslacht.

HFE-mutaties en mogelijke gevolgen

Indien een defect HFE-gen aanleiding geeft tot klachten, zijn de meest voorkomende symptomen spierkrampen, vermoeidheid/zwakte, apathie, gewrichtsklachten, diabetes mellitus, buikklachten, impotentie, hart- en vaatziekten en veranderde huidpigmentatie.

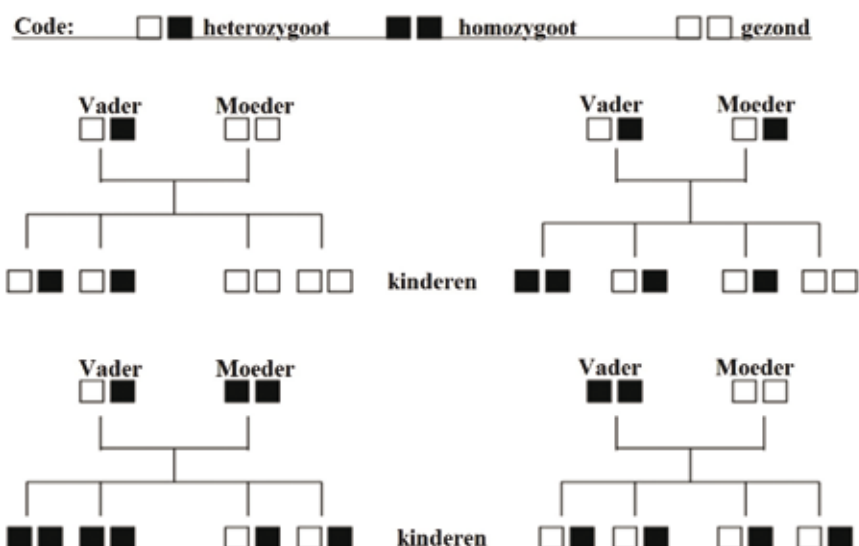
Vroeger werd de ziekte ook wel ‘bronzen diabetes’ genoemd. Niet iedere hemochromatose patiënt vertoont deze kenmerken, en ook niet iedereen in dezelfde mate. Op langere termijn, wanneer de ijzerstapeling onbehandeld blijft, kunnen de symptomen verergeren en overgaan in bijvoorbeeld levercirrose, levercelcarcinoom, hypothyroidie, een verhoogde kans

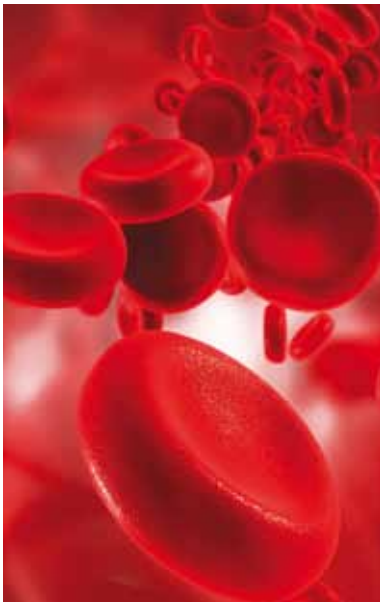
op infecties en mogelijk ook een verhoogde kans op darmkanker en borstkanker. Hoewel een aantal van de klachten uit eerdere stadia verholpen of verminderd kunnen worden, zijn symptomen bij gevorderde ijzerstapeling veelal onomkeerbaar. Het is daarom zaak ijzerstapeling vroegtijdig te diagnosticeren.

Diagnostiek

Door het langzaam progressieve verloop van ijzerstapeling blijft hemochromatose vaak langere tijd onopgemerkt. Bij het vermoeden van deze aandoening wordt in eerste instantie de ijzerverzadiging in het bloed bepaald. Wanneer deze boven de 45% is, gepaard gaat met een verhoogde Ferritine-waarde én er geen sprake is van mogelijke secundaire ijzerstapeling, wordt overgegaan tot genetisch onderzoek om het type HFE-allel vast te stellen. Bij een Ferritine-waarde boven 1000 µg/l serum zal bovendien een leverbiopsie worden uitgevoerd ter vaststelling van eventuele levercirrose. Wanneer de diagnose daadwerkelijk ‘primaire hemochromatose’ luidt, kunnen ook eerstegraads familieleden worden

Voortplanting van erfelijke hemochromatose





onderzocht. Broers en zussen van een patiënt hebben een kans van 25% erfelijk belast te zijn; kinderen en ouders een kans van 5%.

De traditionele aanpak

Na het vaststellen van de diagnose kan over worden gegaan tot behandeling. Daar het lichaam geen afvoermecanisme heeft voor het overtollige ijzer, zal men door middel van bloedafname proberen het ijzer aan de voorraden te onttrekken. Het lichaam reageert op het bloedverlies door nieuwe bloedcellen aan te maken. Om goed te functioneren hebben deze cellen ijzermoleculen nodig, welke uit de gestapelde ijzervoorraad worden gehaald. Door herhaaldelijke bloedafnames zal de voorraad zodanig afnemen dat normale ijzerwaarden in het bloed kunnen worden bereikt.

Vlijmen, kopsneppers, canules, bloedzuigers en kopglazen; er zijn tal van methodes om bij een patiënt bloed af te tappen, ook wel aderlaten of flebotomie genoemd. In de eerste fase van de behandeling (de ontijzeringsfase) zal wekelijks op geleide van de hemoglobine (Hb)- en Ferritine-waarden een halve liter bloed

worden afgenomen, tot het Ferritine-niveau tot onder de 50 µg/L is gedaald. Met elke 500 cc bloed kan de voorraad ijzermoleculen in de organen met ongeveer 200 mg worden verminderd. Wanneer het gewenste Ferritine-gehalte is bereikt treedt de onderhoudsfase in en zullen enkele aderlatingen per jaar worden uitgevoerd om het ijzerniveau op peil te houden.

Behandelmethodes in de maak

Naast het aderlaten bestaan er nog andere mogelijkheden om ijzerstapeling terug te draaien dan wel voor te blijven. Zo kan het in acht nemen van bepaalde dieetgewoonten en andere leefregels de ijzerwaarden in toom houden. Erythrocytaferese is een nieuwe methode waarbij het afgenomen bloed wordt gefilterd en deels bij de patiënt terug kan worden ingebracht. Via deze techniek zouden de ijzervoorraden sneller aan te

spreken zijn, resulterend in minder behandelingen en verlaagde kosten. Ook beperkt deze methode de bijwerkingen voor de patiënt, doordat een deel van de belangrijke bloedbestanddelen wordt teruggeplaatst. Andere therapieën, die via medicatie op het onderliggende biologische defect zouden ingrijpen, zijn nog in ontwikkeling. Hoewel veelbelovend, is er voor deze laatste groep nog een lange weg te gaan.

Daarom geldt voornamelijk 'voorkomen is beter dan genezen'. Hoe eerder arts en patiënt de symptomen van hemochromatose erkennen, en hoe sneller het gen-defect aan het licht komt, des te vlotter de behandeling in gang kan worden gezet om de klachten te verlichten. •

*Isabel de Ridder
redacteur IJzerwijzer*

Een aantal wetenswaardigheden op een rij...

- Het HFE-gen werd in 1996 ontdekt. De eerste beschrijving van hemochromatose werd al in 1850 gepubliceerd
- Hemochromatose is zeker niet zeldzaam; 1 op de 300 Noord-Europeanen is belast met een defect HFE-gen
- Homozygotie C282Y is voorspeld bij 0.5% van de Kaukasiers ≈ 40.000 tot 80.000 mensen in Nederland
- Een defect HFE-gen komt vaak voor doordat het
 - 1) niet nadelig is voor het krijgen van nageslacht en
 - 2) vrouwen er voordeel van kunnen ondervinden tijdens de menstruatie en bevalling
- IJzerstapeling wordt ook wel 'Bronzen diabetes' genoemd, vanwege donkere huidverkleuring bij extreem hoge ijzerwaarden
- Het lichaam kan een overschot aan ijzer niet aan, terwijl opname en opslag van ijzer goed is gereguleerd
- Hemochromatose patiënten kunnen wel tot 10x de gezonde hoeveelheid ijzer vasthouden

BLOEDDONORSCHAP *patiënten*

Wat is er allemaal gebeurd sinds het persbericht van de HVN hierover op 25 oktober 2012 is gepubliceerd?

Op 13 november 2012 is een brief aan de Commissie VWS van de Tweede Kamer der Staten Generaal gestuurd door de voorzitter van de HVN over dit onderwerp.

Op 14 november 2012 is er een reactie van de heer Van Gerven van de SP die in die commissie zit om informatie.

Op 20 november 2012 verschijnt er een rapport van Sanquin met de titel "Bloeddonatie door hemochromatose patiënten", waarin uitleg wordt gegeven waarom hemochromatose patiënten niet worden geaccepteerd als donors van bloed voor bloedtransfusie. Altruïsme (belangeloosheid) is het uitgangspunt voor bloeddonatie voor transfusiedoeleinden, om altijd aan de gestelde veiligheidseisen te kunnen voldoen. Omdat er in Nederland voldoende bloeddonors zijn, is het niet nodig bloeddonors te accepteren die niet belangeloos hun bloed afstaan. Dit is dus het huidige standpunt van Sanquin!

Op 25 januari 2013 verschijnt er een brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, waarin ze aangeeft dat ze de argumenten van de HVN valide



DONATING BLOOD OFFERS
MANY BENEFITS FOR DONORS...



vindt en dat er overleg moet komen tussen Sanquin en de HVN.

Op 28 januari 2013 stuurt Dr. M.G.J. van Kraaij van Sanquin een e-mail aan onze voorzitter met de mededeling dat Sanquin de brief van de minister heeft ontvangen en dat dit punt op de agenda van de Medische Adviesraad (MAR) van Sanquin van februari 2013 komt. Op 15 april 2013 vraagt onze voorzitter aan Dr. van Kraaij of er al iets bekend is over het standpunt van de MAR.

Op 25 april 2013 is er een antwoord dat het allemaal wat tijd kost en dat ze binnenkort een standpunt hopen te formuleren wat dan weer naar de MAR van Sanquin gaat. Op 17 juni 2013 verschijnt er een tweede brief van de minister waarin ze aangeeft dat de MAR van Sanquin op dit moment geen beslissing kan nemen en adviseert een onderzoek naar de risico's van bloeddonatie door hemochromatose patiënten te starten. Zolang de uitkomst van dit onderzoek niet bekend is veranderd er niets aan het standpunt van Sanquin over dit onderwerp.

Op 29 juni 2013 stuurt onze voorzitter een e-mail naar Sanquin in

reactie op de brief van de minister naar Sanquin, met het aanbod als HVN betrokken te worden bij de opzet en de uitvoering van dit onderzoek.

Op 18 juli 2013 ontvangt onze voorzitter een e-mail van Sanquin waarin staat dat de MAR van Sanquin de volgende twee aanbevelingen heeft gedaan:

- 1 Het doen van een onderzoek naar de percepties van risico's onder deze groep potentiële donors.
- 2 Onderzoeken of er procedurele oplossingen kunnen worden gemaakt om bepaalde groepen HC patiënten als gewone donor toe te laten.

Verder wordt in deze e-mail aangegeven dat Sanquin met de HVN wil afstemmen hoe de HVN een eventuele bijdrage aan dit onderzoek kan leveren.

We zijn nu dus bijna een jaar verder en er is nog geen zicht op of en wanneer hemochromatose patiënten hun bloed bij Sanquin kunnen doneren voor transfusiedoeleinden. •

Anton Visser
Bestuurslid en redacteur

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
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
Gelderland	Agnes Visser	088 - 0020813	a.visser@hemochromatose.nl
Overijssel, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	i.turfboer@hemochromatose.nl
Noord-Brabant, Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	mariusstraver@ziggo.nl
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	a.duyn@hemochromatose.nl

Laatste bijeenkomst 2013

12 oktober – Gent (België)

Onderwerp:

IJzer, een belasting met een hoge tol?

Door: Prof dr. Lucien Noens

IS IJZER SLECHT

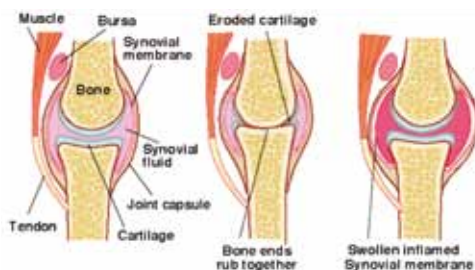
Verkorte weergave van de lezing door:

- Dr. M. Starmans-Kool, reumatoloog
- Dr. W. Vercoutere, reumatoloog i.o. Atrium MC Parkstad Heerlen tijdens de contactbijeenkomst op 20 april jl. in Breda.

Een prachtige, zonnige, helderblauwe dag heeft ons in grote getale tezamen naar Breda geleid. De bijeenkomst werd geopend door voorzitter Henk Jacobs. Na een korte inleiding gaf hij het woord aan de gastspreker van deze dag, dr. W. Vercoutere.

Dr. Vercoutere begint met een vraag te stellen: Hoeveel mensen in de zaal hebben wel eens een reumatoloog bezocht? Bijna de helft van de handen gaat omhoog ...!

Aan de hand van een aantal verhelderende dia's laat Dr. Vercoutere ons het verschil zien tussen artritis en artrose.



Bij **artritis** (gewrichtsontsteking) zie je duidelijk ontstekingscellen en vocht in het gewricht. De huid rond het gewricht is gezwollen en fel wit/rood. Kenmerkend zijn ook de pijn (het 's nachts wakker worden van de pijn) en het verlies aan kracht en beweeglijkheid. De stijfheid kan vooral 's morgens of na een tijd stil zitten erg zijn. De typische morgenstijfheid kan meer dan ½ uur aanhouden (het duurt soms uren voordat iemand 's ochtends op gang komt...). Eenmaal op gang zorgt beweging voor vermindering van de pijn. De ziekte kan een algemeen gevoel van ziekelijkheid en vermoeidheid geven, vergelijkbaar met het gevoel bij griep. Artritis begint (meestal) ter hoogte van de gewrichtjes van de handen en de voeten, maar kan zich soms naar andere gewrichten uitbreiden. Na verloop van tijd treedt vaak een typische mis-

vorming op: een zijwaartse afwijking van de vingers. Deze misvorming is zowat het visitekaartje van de ziekte maar treedt niet noodzakelijk op.



Artritis kent verschillende vormen, waaronder Reumatoïde artritis, Jicht, Pseudogicht, Artritis psoriatica en Bechterew.

Artrose is 'slijtage' van één of meerdere gewrichten. Bij artrose is er een "afslijten" van het kraakbeen. Het kraakbeen, het witte, elastische weefsel dat ter hoogte van het gewricht de gewrichtskop en de gewrichtspan bedekt, wordt brozer, dunner en gaat afbrokkelen. Het botweefsel rondom het gewricht gaat aangroeien (botuitwas), als het ware om het gewricht beter te maken. Het veroorzaakt zo een harde, benige verdikking van het gewricht. Andere kenmerken zijn een versmalde gewrichtspleet en cystevorming in het bot. De veranderingen in de gewrichten ontstaan meestal geleidelijk. Bij artrose is er geen ontsteking van het gewrichtsvlies zoals bij artritis. De patiënt voelt zich niet ziek. Af en toe zijn er wel lichte ontstekingsreacties ter hoogte van een artrotisch gewricht, maar in het bloed komen geen afwijkingen voor. Het ziet er meestal heel mild uit. In tegenstelling tot artritis zorgt artrose juist voor meer pijn bij beweging/belasting van het gewricht en continue stijfheid van het gewricht.

Hemochromatose en reuma

De eerste beschrijving van ijzerstapeling in de verschillende organen stamt uit 1865 van de hand van internist Armand Trousseau. 14 jaar later, in 1889 gebruikte de patholoog Daniel von Recklinghausen als eerste de term Hemochromatose, nadat hij aan de hand van microscopisch onderzoek opmerkte dat zich ijzer in de weefsels bevond. In 1935 stelde dr. Sheldon vast dat de ziekte erfelijk is. Het gen dat in

de meeste gevallen verantwoordelijk is voor Hemochromatose werd in 1996 ontdekt. Naast de primaire of erfelijke Hemochromatose kennen we ook een secundaire vorm, ofwel verworven Hemochromatose die onder andere voorkomt bij bloedziekten, hepatitis C, door alcoholmisbruik of veelvuldige transfusies.

In 1964 legt reumatoloog Dr. Schumacher als eerste verband tussen Hemochromatose en gewrichtsklachten. 50% van de mensen met Hemochromatose krijgt gewrichtsklachten, het meest voorkomend in de handen en specifiek in de wijs- en middelvinger, zoals onderstaande afbeeldingen laten zien.



Het kraakbeen ziet er op de röntgenfoto uit als een zwart lijntje tussen de botten. Daar waar het lijntje weg is, zit geen kraakbeen meer en vindt bot op bot contact plaats: artrose!



De gewrichtsklachten openbaren zich vaak voordat andere symptomen van Hemochromatose zich voordoen. Het gebeurt met enige regelmaat dat iemand bij een reumatoloog komt en bij screening blijkt dat iemand Hemochromatose heeft. Het kan dus een eerste uiting van Hemochromatose zijn. Bij Hemochromatose kunnen naast de handen ook de pols, heup, schouder, knie en enkel door artrose worden aangedaan. Vaak zie je bij Hemochromatose geen echte hele duidelijke artritis (zoals een stijf rood gezwollen huid bij iemand met een jichtaanval), het zijn meestal heel mild uitzijende ontstekingen, maar met zeer ernstige artrose als gevolg.

voor onze gewrichten?

Het verschil met de klassieke artrose is dat er heel vaak geen botuitwas is bij Hemochromatose, daarom noemen we dit een atypische artrose.

We zien ook dat van de Hemochromatosepatiënten met heupartrose, die op latere leeftijd een heupprothese krijgen, ca. 25% te maken krijgt met loslating van die prothese. De reden hiervoor is niet bekend.

Een ander belangrijk kenmerk is het vervroegd voorkomen van artrose bij Hemochromatose. Het mechanisme tussen ijzerstapeling en gewrichtsklachten is nog niet helemaal duidelijk, maar men gaat uit van een toxisch effect van de ijzerneerslag in de gewrichten met versnelde artrose als gevolg. We zien ook vaak kalkneerslag in de gewrichten in het geval van artrose bij Hemochromatose, zoals in onderstaande afbeeldingen.



Chondrocalcinosis-kalkneerslag

Behandeling

De behandeling van artrose bij Hemochromatose is uiterst moeilijk.

Bij de klassieke behandeling van **arthritis** hebben we een aantal mogelijkheden:

- Ontstekingsremmers of colchicine: voorzichtigheid is geboden, want de leverwaarden kunnen door het gebruik hiervan verslechteren, en dat wil je niet!
- Een alternatief zijn cortisone injecties in het gewricht. Injecties moeten vermeden worden als er pezen in de buurt zijn (bijv. in de schouder), want cortison doet de kwaliteit van de pezen achteruit gaan. Maar in een enkel of kniegewricht kunnen er eigenlijk onbepaald injecties worden gegeven. Gebruikelijk zijn zo'n 3 injecties per jaar in geval van bijvoorbeeld een schouder.
- Koelen van het gewricht is altijd belangrijk en een goed alternatief.
- Een laatste redmiddel is eventueel prednison, een hele sterke ontstekingsremmer.

Als we een stap verder zijn en we hebben al **artrose**:

- Ontstekingsremmers, paracetamol. Bij heel erge pijn wordt ook wel tramadol of morfine toegepast.
- Om gemakkelijker te kunnen bewegen kun je aan aanpassingen denken zoals een brace, steunzolen, orthopedisch schoeisel.
- De algemene regel is blijven bewegen maar niet overbelasten.
- Als allerlaatste redmiddel kun je overwegen om via chirurgie het gewricht te laten vervangen. Hier wordt enige terughoudendheid betracht, omdat protheses een beperkte levensduur hebben en we met name bij heupprotheses zien dat ca. 25% kan los laten.

Op een vraag uit de zaal geeft Dr. Vercoetere aan dat de zgn. Shockwave therapie wel bij verkalkte pezen (bijvoorbeeld schouder, knieschijf, elleboog, achillespees) wordt toegepast. Door het geven van schokken valt de kalk als het ware rond de pees uit elkaar. Maar de therapie kan helaas geen kalkneerslag in een gewricht oplossen.

Fysiotherapie en ergotherapie kunnen een goede bijdrage leveren aan het op de juiste manier bewegen.

Tot slot vragen we ons af of Aderlatingen zin hebben om de gewrichtsklachten op te heffen: het antwoord hierop is nee. Ze hebben geen direct effect op arthritis en geen effect op gewrichtspijnen. IJzerpartikeltjes zorgen voor afbraak van het kraakbeen en dit proces wordt ook door aderlatingen niet gestopt. Aderlatingen blijven wel nodig om het overtollig ijzer te verwijderen zodat niet nog meer ijzer kan neerslaan in de gewrichten of op andere plaatsen. Je kunt van aderlating geen gewrichtspijn krijgen, er bestaat geen relatie tussen aderlatingen en gewrichtspijnen. In individuele gevallen wordt een andere reactie gezien, een verklaring is daar niet voor.

Bekend is dat iemand die langdurig maagzuurremmers slikt op den duur minder aderlatingen nodig heeft. Maar dit heeft geen effect op gewrichtsklachten.



Het advies is tenslotte om met gewrichtsklachten in ieder geval tijdig naar een reumatoloog toe te gaan, want hoe eerder zij erbij zijn, hoe meer zij kunnen verhinderen dat de artrose zo ernstig wordt. Het blijft vooralsnog heel lastig om te bepalen of iemand minder klachten ontwikkelt als de ziekte vroeg ontdekt wordt. Dat staat wel vast voor de grote organen als hart en lever, maar gewrichtsklachten ontwikkelen zich meestal toch nog wel. Hemochromatose is tenslotte een ziekte waar vele specialismen mee te maken kunnen krijgen (denk aan reumatoloog, cardioloog, internist en nog veel meer). Er zou veel meer en beter samengewerkt moeten worden.

Ten slotte vanuit de zaal de vraag of de HVN iets doet om artrose op de lijst van chronische ziekten bij verzekeringen te krijgen voor fysiotherapie. Tot nu toe is daar vanuit de vereniging niets aan gedaan, omdat de prioriteiten van de vereniging anders gericht waren. Maar het wordt meegenomen als punt van aandacht. Mevrouw Starmans geeft aan dat de Nederlandse Vereniging van Reumatologen in samenwerking met een heel sterke patiëntenvereniging – het Reumafonds – daar heel veel moeite voor doet, maar dat het heel moeilijk is. Artrose wordt in het algemeen volgens de politiek wel geaccepteerd als chronische ziekte maar komt niet voor vergoeding in aanmerking. De middag wordt om 15.15 uur besloten door Henk Jacobs met een bedankje en bloemen voor de sprekers en de uitnodiging aan iedereen om nog even na te praten onder het genot van een drankje. We hebben weer veel informatie gehad waar we thuis nog eens rustig over na kunnen denken. De complete dia presentatie vindt u op onze website terug. •

Sylvia Groot
Redacteur HVN

Voor meer informatie:
W <http://www.atriummc.nl>
Welkom.5659.0.html

Reacties op het interview met de zorgprofessional



In de vorige IJzerwijzer plaatsten wij een interview met Willemien Blommaert, verpleegkundige in het Sint Anna Ziekenhuis in Geldrop. Daar kwamen diverse reacties op waarvan we er twee u niet willen onthouden.

Na ontvangst van het protocol, verslag van een patiënt die deelnam aan de infoavond, en de patiëntenfolder "Aderlaten" meldt het VU Medisch Centrum

Hallo Willemien,

Vandaag ontving ik je informatie over aderlaten. Dank je wel daarvoor. Ik heb het aan de teamleider van de dagbehandeling alhier besproken en overgedragen. Wens je alle succes en je weet: als je in de buurt bent, van harte welkom.

Piet Rem, 77 jaar en sinds circa 3 jaar aderlatingpatiënt laat ons het volgende weten:

De opmaak van het artikel en het interview

Mijn eerste reactie op het artikel "een professional uit de zorg" was: Wat is dit een perfecte beschrijving en weergave van haar verhaal. Het inzetje "Ik heb binnen het ziekenhuis de aderlating op de kaart gezet ...

enz." geeft volledig haar inspanningen weer om tot een compleet plaatje te komen en ook de actie-kernpunten die rond het onderwerp Hemochromatose beslist noodzakelijk zijn.

De uitstraling van Willemien

Willemien is een geweldige vrouw die met een niet aflatende energie overtuigend maar ook met humor de aderlatingprocedure heeft verbeterd. Die inderdaad voor de patiënt als weldadig over komt... je komt er met plezier!

De kernpunten rond hoe penetrer je de markt (welke markt?) met hemochromatose kennis

Ze heeft goed aangevoeld dat het onderwerp Hemochromatose een duidelijke uitleg behoeft voor het

verplegend personeel en zeker voor de huisartsen. Van beide "markten" heeft ze de slechte ervaringen gehoord. Patiënten die eerst bij andere ziekenhuizen waren ondergebracht hebben ervaren dat de onwetendheid rond hemochromatose negatief verrassend is. Willemien is in dat opzicht een voortrekker. Gelukkig heeft ze de voorzitter van HVN ook als aderlatingpatiënt en mij als eveneens gedrevene.

Met dit verhaal hoop ik nog beter haar ervaring ruchtbaarheid te geven naar andere verpleeginstanties, universiteiten en ziekenhuizen.

Met vriendelijke groet,
Piet Rem. •

Kortnieuws

AFSCHIED VAN... EN WELKOM AAN

Frans Heylen, bestuurslid en enthousiast organisator van de contactbijeenkomsten heeft na vele jaren zijn functies neergelegd. Wij gaan zijn grote inbreng bijzonder missen, maar respecteren zijn besluit.

Frans, dank je wel voor je tomeloze inzet, je altijd goede humeur en vrolijke Vlaamse kwinkslagen bij het begroeten van gasten en sprekers op de bijeenkomsten. Het ga je goed.

Het bestuur prijst zich gelukkig met het feit dat Peter Jansen, naast zijn inzet bij het patiëntencontact en het organiseren van de zaalruimte voor de contactbijeenkomsten ook het bestuur komt versterken. Tot aan de algemene ledenvergadering van 2014 is hij aspirant-bestuurslid. Peter, welkom en een inspirerende tijd toegewenst.

In de vorige IJzerwijzer debuteerde Isabel de Ridder als gastschrijver. De redactie deelt u met genoegen mede dat zij intussen het redactieteam is komen versterken. Welkom Isabel en blijf doorgaan met het aandragen van frisse ideeën voor IJzerwijzer. •

Namens bestuur en redactie,
Anneke Geldof

ELK JAAR WEER
STERVEN 4500
NEDERLANDERS
AAN DARMKANKER

DAT IS NIET TE VERTEREN!

MAAG
LEVER
DARM
STICHTING

GIRO
2737