

Ijzerwijzer 4



**Onderzoek naar de werking
van maagzuurremmers**

**Genieten met volle teugen?
Alcohol en hemochromatose**

**Wanneer je chronisch ziek
wordt ... van overleven naar
zinnig leven**

**Ideeën gevraagd voor de
contactbijeenkomsten
van 2014**



Inhoud

3 Van de voorzitter

Bestuur HVN gaat met zijn tijd mee. Lees alles over actuele ontwikkelingen en goede voornemens

5 Vrijwilligersdag 2013

Het wordt bijna een jaarlijkse reünie. Alle vrijwilligers weten zich opnieuw gewaardeerd. Met dank aan de organisatoren van deze dag!

6 Voor u gevonden op het web

Een proeve van een nieuwe rubriek. Probeer, al lezend op het web, het kaf van het koren te onderscheiden

7 IJzer in de klinische praktijk

Zo'n kleine 50 belangstellenden reisden op 28 september, een zonnige herfstdag, naar Groningen. Het was de moeite waard om naar de voordracht van dr. Muntinghe te luisteren en antwoord te krijgen op de eigen vragen

13 Patiëntencontact en informatie

Naast de telefoonnummers van mensen die u altijd kunt bellen deze keer extra aandacht voor uw eigen inbreng tijdens de contactdagen

16 Kort Nieuws

Laatste wetenswaardigheden van dit jaar en een puzzeltje voor de donkere dagen

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 1
3 maart 2014

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



Met de regelmaat van de klok hoor ik verhalen van lotgenoten dat het zo lang geduurd heeft voordat de diagnose hemochromatose is gesteld. Dat verhaal komt vaker dan ons lief is overeen met de werkelijkheid.

Reden voor de HVN om als een van de speerpunten te kiezen met name bij de huisartsen de bekendheid van hemochromatose te bevorderen. Daartoe was er vorig jaar een stand bij het huisartsencongres gehoord en dat gaat komend jaar in maart weer gebeuren. Maar dat is nog niet alles. Het bestuur heeft besloten een film te laten vervaardigen die het syndroom van hemochromatose uitlegt en toelicht. Die film wordt natuurlijk inhoudelijk verzorgd door de leden van onze Medische Advies Raad (MAR) en hij wordt door een professioneel bureau vervaardigd. De duur ervan is ongeveer 15 minuten. Er komt ook nog een verkorte versie van circa 2 minuten.

Met de film gaan we actief de huisartsen benaderen. Voornoemd congres is een mogelijkheid maar YouTube biedt ook uitstekende mogelijkheden. Of het aanbieden van dit filmpje via het bijscholingsstelsel van de huisartsen mogelijk is wordt nog bekeken. Hoewel de huisartsen de primaire doelgroep vormen mogen anderen, zoals medische specialisten, patiënten of hun familieleden, vanzelfsprekend hiervan ook kennis nemen. Daarom komt er een verwijzing naar deze voorlichtingsfilm in onze website te staan.

Wat let u om met name de verkorte versie via Facebook of andere media te verspreiden? Als hij beschikbaar komt laten we het u weten.

Dat de HVN ook op andere manieren met de tijd meegaat moge blijken uit het feit dat het bestuur bezig is om een virtueel kantoor in te richten. Alles wordt dan centraal opgeslagen en ieder die recht heeft gekregen kan de stukken inzien, wijzigen of downloaden die hij/zij nodig heeft. Stukken raken dan niet meer kwijt en een nog groter voordeel is dat als er iemand uit het bestuur of de redactie vertrekt alle gegevens onmiddellijk toegankelijk zijn voor zijn/haar opvolger. Geen verborgen archiefjes meer en iedereen heeft terstond alle stukken die hij nodig heeft. Kortom voor de organisatie een hele sprong voorwaarts. Aangezien er altijd wel iets verkeerd kan gaan gaat het bestuur hier als eerste mee aan de slag. Wanneer de kinderziekten er uit zijn kunnen andere groepen binnen de HVN ook hun virtuele ruimte gaan inrichten en met elkaar delen.

De wintertijd is weer ingegaan en dat betekent dat de feestdagen in zicht komen. Ik hoop voor u dat u een gezellige en gelukkige tijd tegemoet gaat en samen met uw familie en vrienden kunt gaan genieten van de laatste weken van dit jaar. •

Henk Jacobs, voorzitter

ELK JAAR WEER
STERVEN 4500
NEDERLANDERS
AAN DARMKANKER
DAT IS NIET TE VERTEREN!



GIRO
2737

ONDERZOEK *He-PPI trial*



Onderzoek naar de werking van maagzuurremmers : de He-PPI trial

Na een lange periode van voorbereiding is dan eindelijk in september de He-PPI trial van start gegaan.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in het Atrium medisch centrum Parkstad, het Maastricht Universitair Medisch Centrum en het academisch ziekenhuis in Leuven, België. We willen nagaan of het gebruik van maagzuurremmers, zoals omeprazol, esomeprazol, pantoprazol, rabeprazol en dergelijke de opname van ijzer bij patiënten met hereditaire hemochromatose kan verminderen, zodat er minder aderlatingen nodig zijn om de ferritinespiegel op peil te houden. Uit eerder onderzoek en uit ervaring in de praktijk, is gebleken dat hemochromatosepatiënten die dergelijke middelen moeten gebruiken voor de behandeling van een slokdarm- of maagaandoening, veel minder vaak een aderlating hoeven te laten verrichten. Voordat de maagzuurremmers kunnen worden voorgeschreven voor de vermindering van ijzeropname, zal eerst een onderzoek moeten worden verricht om deze werking vast te stellen, en te kijken naar eventuele nadelen van deze middelen.

Daarom is een onderzoek opgezet, om het effect van de maagzuurremmers (ook wel protonpompremmers ge-

noemd, in het Engels: proton pump inhibitors, afgekort: PPI) te vergelijken met een placebo, een tablet waarin de werkzame stof ontbreekt. Het lot bepaalt in welke groep de deelnemer komt. De patiënten en de behandelaars weten niet wie de werkzame stof slikt en wie de placebo. Dit wordt een dubbelblind onderzoek genoemd.

Werkwijze

De deelnemers nemen gedurende één jaar 1 tablet per dag en om de 2 maanden wordt de ferritinespiegel bepaald. Bij een uitslag van meer dan 100 µg/L wordt een aderlating van 500 ml uitgevoerd. Aan het eind van het jaar wordt het aantal aderlatingen per persoon geteld.

Pas aan het eind van het onderzoek wordt de code verbroken, zodat duidelijk wordt wie welk middel heeft gebruikt. De aantallen aderlatingen in de groepen met de maagzuurremmer en met de placebo worden vergeleken, en dan zal het effect van de maagzuurremmers op de ijzeropname duidelijk worden. Tijdens de duur van het onderzoek worden ook enquêtes afgenomen met vragen over bijwerkingen van tabletten, aderlatingen en de kwaliteit van leven.

Om deze studie op een dusdanige manier uit te voeren dat er weten-

schappelijke conclusies uit getrokken kunnen worden, is deelname van 60 patiënten wenselijk. De voorkeur gaat uit naar een deelname van 30 patiënten uit de regio Leuven en 30 vanuit de regio Zuid Limburg. Het blijkt nu dat er minder patiënten voor deelname in aanmerking komen dan was voorzien. Hemochromatosepatiënten die interesse hebben in dit onderzoek en die voldoen aan de criteria (en bij voorkeur in de regio wonen) kunnen contact opnemen met dr. C. van Deursen, internist in Atrium m.c. Parkstad, e-mail adres: c.vandeursen@atriumm.nl.

Wie kan meedoen.

Mannen en vrouwen, leeftijd tussen 18 en 75 jaar.

Homozygotie voor de C282Y mutatie in het HFE-gen

Ferritinespiegel tussen 50 – 100 µg/L

Onderhoudsbehandeling met 3 of meer aderlatingen per jaar, minimaal 1 jaar.

Voor wie is dit onderzoek niet geschikt.

Patiënten jonger dan 18 jaar

Patiënten met obesitas, BMI >35

Vrouwen die zwanger zijn, of zwanger willen worden in de periode van het onderzoek
Patiënten met een kwaadaardige aandoening

Patiënten die al worden behandeld met maagzuurremmers

Patiënten die mogelijk overgevoelig zijn voor maagzuurremmers. •

*Hartelijk dank voor uw aandacht en mogelijke medewerking,
dr. C.Th.B.M. van Deursen,
internist in het Atrium m.c. Parkstad,
locatie Brunssum*

VRIJWILLIGERSDAG 2013

Op 5 oktober jongstleden vond het jaarlijkse 'Dagje uit' met de vrijwilligers van de Hemochromatosevereniging plaats. Deze dag was georganiseerd door Anton en Agnes Visser.

Aangezien wij; Alexander en Anneke, in Alkmaar wonen en de dag in Lengel in de Gelderse Achterhoek gehouden werd, gingen wij vroeg op pad. Na enkele files getrotseerd te hebben kwamen we om 11.30 in Restaurant De Lengel aan. Na een hartverwarmende ontvangst en een heerlijk kopje koffie vertelde Anton met behulp van een beamer iets over de omgeving. Lengel hoort bij de gemeente 's Heerenberg en dit ligt in het mooie Montferland.

Wij wisten weinig over het bestaan van deze streek, gelegen tegen de Duitse grens in Gelderland. Dat het een bijzonder stukje land is, maakte Anton al snel duidelijk.

Hij vertelde dat er 7 heuvels in het gebied lagen die met de fiets en ook door een stevige wandeling te beklimmen waren. In het gebied werd vroeger "oer", het oerijzer, gevonden. Dat oerijzer werd omgewerkt tot staal en daar was het gebied belangrijk en bekend door geworden. Na deze presentatie kregen we een heerlijke lunch, waar je je tonnetje rond aan kon eten. Vanuit het restaurant zagen wij een bijzondere bus staan met "Restaurant Lengel" en "Bakkerij" erop geschreven. We suggereerden al dat we daar straks wel in zouden stappen en jawel: nadat de groepsfoto genomen was voor de bus, kregen we een rondrit door de omgeving. Hobbelend en schommelend reed de bus langs het geboortehuis van de vrouw van Anton door het Gelderse Landschap naar Uift. Hier stopte de bus op het voormalige fabrieksterrein van de DRU. Het was echt een verrassing, temeer daar wij niets van het bestaan van dit voormalige fabrieksterrein wisten.

Uift ligt in het Oude IJsselgebied en hier bevindt zich de bakermat van

de Nederlandse IJzerindustrie. Hier hebben acht ijzergieterijen gestaan en hoe grappig is het om met een met ijzer beladen groep naar een ijzer-rijke omgeving te gaan!

Aan de hand van een boeiende film over de DRU uit 1948 kregen we een goed beeld over het ontstaan van deze bijzondere gieterijen. Hoe het eerste oerijzer gevonden en gesmolten werd en hoe hardwerkende arbeiders zich dag in en dag uit in barre werkomstandigheden uitputten om allerlei huisraad te vervaardigen: al die prachtige pannen, kachels, machines en badkuipen, teveel om op te noemen. Vooral het emaileren was een intensieve klus die ook nog menig brandwondje heeft doen ontstaan. Vanwege de vele verwondingen was er ook een aparte eerste hulppost op het terrein aanwezig.

De DRU was dus een immens groot fabriekskomplex en is als zodanig niet meer in gebruik, maar heeft wel een unieke bestemming gekregen. Dat bleek wel tijdens de rondleiding over het gehele terrein. De DRU is nu het Nederlands IJzermuseum en behoort tot het industrieel erfgoed. Dit museum vertelt de geschiedenis: de lange weg die de mens heeft moeten gaan om van ertsen bruikbare materialen te maken. Het vertelt over de vele ontwikkelingen die de mens en zijn omgeving hebben veranderd en hem meer luxe en gemak hebben gegeven.

Sinds 2000 is dit complex een rijksmonument en heeft het talrijke unieke bestemmingen gekregen. Natuurlijk is er een ijzermuseum dat nog in opbouw is, een openbare bibliotheek, ruimten voor allerlei culturele activiteiten, een theaterzaal, een prachtige pop-zaal waar de 'goede bands' hun muziek laten klinken, een regionaal opleidingscentrum (ROC), een ruimte voor Turkse activiteiten en voor de gemeenteraad die daar een prachtig onderkomen heeft om hun vergaderingen te houden. Ook zijn er een soort woonhofjes gerealiseerd, die casco worden opgeleverd, zodat de

koper zelf zijn fantasie kan inzetten om de woning naar eigen wens te ontwerpen en in te richten. Verder zijn er plannen om een van de hallen als hotel om te bouwen, daar wordt nog een investeerder voor gezocht....



Na deze uitgebreide en bijzonder informatieve rondleiding waren we aan een stoel toe en na nog een groepsfoto aan de voet van het bronzen beeld mochten we de mooie oude bus weer in. We waren vol van het ijzer, daar moesten we maar een aderslating op laten volgen. Het was indrukwekkend!

Veel wijzer over ijzer werden we weer naar het restaurant gebracht en na een dorstlessend aperitiefje kregen we een heerlijk menu geserveerd.

We hebben enorm genoten van deze dag met elkaar en van alle verrassingen. Kortom: het was een mooie ijzerrijke dag! Nu maar weer ontijzeren, zodat we nog vele jaren kunnen genieten. We wensen de zieken die niet konden komen alsnog veel beterschap en hopen van harte dat ze er de volgende keer weer bij kunnen zijn. •

Anneke Duyn, contactpersoon en partner Alexander Konijn

Voor u gevonden op het web

Voor u gevonden op het web

We kennen het allemaal. Je begint iets te zoeken op internet, en al doorklikkend en googelend kom je van het een op het ander en soms wil je dat met anderen te delen. Vanaf nu zullen wij proberen u op zulke leuke, interessante, nuttige sites attent te maken.

Lotgenotengenotencontact via internet

Als hemochromatosepatiënten vinden wij elkaar natuurlijk in eerste instantie via onze eigen HVN. En de HVN probeert haar leden steeds opnieuw zo goed en volledig mogelijk te informeren. Maar soms worden we - al dan niet voortvloeiend uit de hemochromatose - helaas ook geconfronteerd met een andere aandoening en wil je daar ook meer over weten. Via internet vind je gemakkelijk en anoniem contact met lotgenoten, waardoor je van talloze ervaringen met welke ziekte/aandoening dan ook kunt kennismaken/profiteren. Soms wil je bijvoorbeeld weten hoe anderen een behandeling hebben ondergaan, of hoe je omgaat met je ziekte. Je kunt op zoek zijn naar informatie over nieuwe behandelingen en/of medicijnen, of zomaar naar steun.



Een kritische noot vooraf

'Doordat patiëntensites ervaringsverhalen koppelen aan medische feiten, weten ze soms meer dan een arts. Geen kritischer publiek dan patiënten. Ze controleren en corrigeren elkaar constant', aldus

Dr. Astrid Ventevogel, schrijfster van het handboek 'Patiëntencommunities op het web'.

Veel patiëntenverenigingen hebben naast hun website ook een patiëntenforum. Klein, groot, prachtig opgezet of juist heel eenvoudig - het zegt niets over de kwaliteit. Bezint eer gij begint lijkt hier op z'n plaats. Laat u niet bang maken door allerlei, soms sterk overdreven, verhalen, zeker niet wanneer vaak eenzelfde medicijn wordt aanbevolen. Bij specifieke vragen over uw gezondheid is uw eigen arts/specialist toch de beste gesprekspartner en raadgever.

Interesse gewekt?

Naast de op een specifieke aandoening gerichte sites zijn er ook sites waar je patiënten met de meest uiteenlopende aandoeningen kunt vinden:

- **lemandzoalsik.nl** - voor mensen met een chronische aandoening. Hier steunen mensen elkaar vooral in hun beperkingen en ongemakken.
- **PatientsLikeMe.com - Live better, together!** Op deze Amerikaanse site met meer dan honderdduizend actieve leden delen patiënten hun ziektegeschiedenis tot in detail en vertellen bijvoorbeeld ook over deelname aan medische onderzoeken en testen met nieuwe medicijnen, wat effectief is en wat niet.
- **Curetogether.com** - ook een Amerikaanse site van honderdduizenden patiënten met uitwisseling over medische behandelingen.
- **Op MijnZorgnet.nl** komen patiënten, mantelzorgers en zorgverleners samen. Als patiënt bouwt u hier uw eigen zorgnet, een beveiligde ontmoetingsplek waar het draait om uw gezondheid. Hier kunt u uw medische

gegevens opslaan en beheren en u bepaalt zelf met wie u welke informatie deelt. Niet de ziekte, maar de persoon is het vertrekpunt.

- **Op www.5oplusser.nl** vindt u allerhande informatie - van een leuke app voor de kleinkinderen, cursussen, een agenda, een chat- en dating ruimte, tot en met links naar het actuele nieuws- en dagbladen en informatie over gezondheid.

Lezingen over gezondheid

Steeds meer ziekenhuizen geven lezingen over ziekte en gezondheid voor een algemeen publiek, vaak in het voor- en najaar. Ze gaan over uiteenlopende ziektes en soms ook over 'de wereld van het ziekenhuis'. De toegang is gratis, de zalen zitten vaak vol. Houd ze eens in de gaten, misschien zit er voor u een interessant onderwerp bij. Lezingen kunnen o.a. worden gevolgd bij:

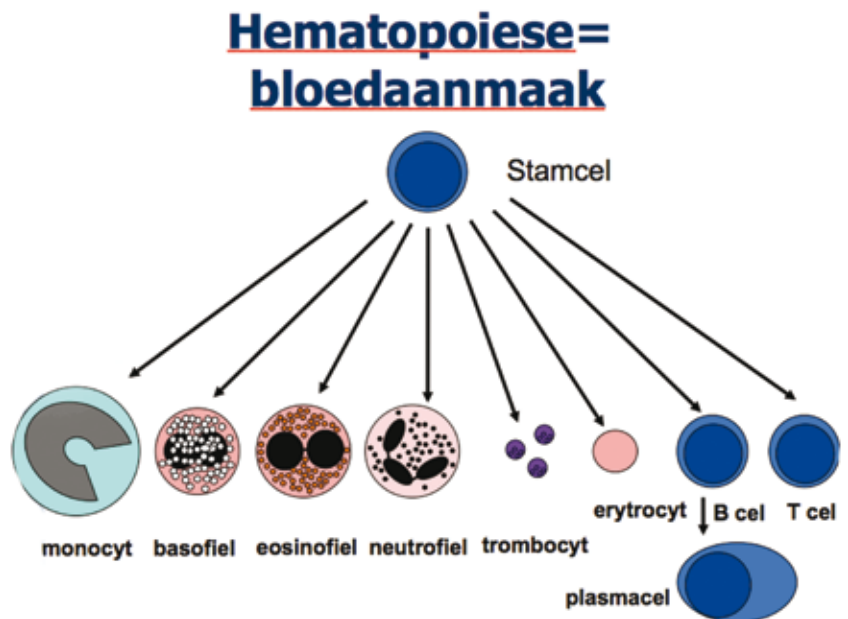
- **Utrecht**, UMC www.umcutrecht.nl/publiekslezingen
- **Groningen**, UMCG www.umcg.nl Ga via 'Het UMCG' naar 'Publieksacademie'
- **Zwolle**, Isala www.isala.nl Ga via 'Over Isala' naar 'Isala Publieksacademie'
- **Wilhelmina Ziekenhuis Assen** www.wza.nl/over-wza/wza-gezondheidswijzer
- **Meppel**, Zorgcombinatie Noorderboog www.noorderboog.nl Ga 'Over Noorderboog' naar 'Publieksacademie'
- **Den Bosch**, Jeroen Bosch Ziekenhuis www.jeroenboschziekenhuis.nl Ga via 'Onderwijs en wetenschap' naar 'Lezingen Dokter op Dinsdag' •

Mocht u zelf tips hebben, mail ze aan de redactie.

Sylvia Groot,
redacteur

IJZER in de klinische praktijk

Diagnostiek en behandeling van Hemochromatose naar een voordracht van de heer dr. F.L.H. Muntinghe, internist UMC Groningen, gehouden op 28 september 2013 in Groningen.



Ijzermetabolisme

Via voeding krijgt een mens 10 tot 15 mg. ijzer naar binnen. Hiervan wordt echter maar 10% door het lichaam opgenomen via de twaalfvingerige en de dunne darm. Vitamine C bevordert de ijzeropname; dit wordt wel voor- geschreven bij patiënten met een tekort aan ijzer. Anderzijds zijn er ook stoffen die de ijzeropname remmen zoals thee, waarbij geen verschil is in de soort thee. Ook wanneer de zuurgraad (pH) in de maag hoog geeft dit een slechte absorptie van ijzer. Het door het lichaam opgeslagen ijzer is terug te vinden in de vorm van ferritine en hemosiderine.

In ons lichaam bevindt zich 3 tot 4 gram ijzer. Het grootste deel daarvan (2,5 gram) bevindt zich in de rode bloedcellen (hemoglobine, van belang bij het transport van zuurstof door het lichaam). Ongeveer 400 mg bevindt zich in diverse eiwitten en nog eens 5 mg zit in het bloed en is gebonden aan transferrine om getransporteerd te worden naar organen die dat nodig hebben. De rest wordt opgeslagen als ferritine in de lever, de milt en het beenmerg.

Met behulp van meerdere afbeeldingen worden de diverse routes van het ijzertransport duidelijk

gemaakt. De levensduur van een rode bloedcel is beperkt. Wanneer deze zijn werk heeft gedaan en afsterft komt ijzer vrij. Dat wordt getransporteerd naar het beenmerg om nieuwe rode bloedcellen aan te maken.

Een volgende afbeelding maakt duidelijk hoe het ijzer uit voeding het lichaam doorloopt. Duidelijk wordt dat de ferroportine (het 'ijzerpoortje') een belangrijke rol speelt bij de opname van ijzer in de bloedbaan. De mens beschikt daarmee over een goed regelmechanisme om ijzer op te nemen maar helaas niet om een teveel aan ijzer af te voeren. Onder normale omstandigheden verliest het lichaam 1 mg per dag. Heparidine is een eiwit dat in de lever wordt gemaakt en zowel de opname van ijzer regelt als de werking van de ferroportine. Wanneer er veel heparidine aanwezig is remt dat het vrijkomen van ijzer uit cellen en andersom. Bij mensen met Hemochromatose is iets mis met dit regelmechanisme.

Tekort aan ijzer

Voordat gesproken kan worden over bloedarmoede (anemie) is van belang om te weten hoe bloed wordt aangemaakt. De afbeelding maakt duidelijk dat de stamcel

meerdere reeksen levert waaronder de erythrocyt, ofwel de rode bloedcel.

De oorzaak van bloedarmoede kan een ijzertekort zijn; er zijn echter ook andere oorzaken te noemen zoals:

• Verminderde aanmaak

- Beenmergziekten (bijvoorbeeld aplasie, leukemie)
- Tekort aan essentiële productiefactoren (vitamine B12, foliumzuur, ijzer, erythropoetine)
- Chronische ziekte (b.v. infectie, ontsteking, maligniteit)

• Verhoogde afbraak

- Hemolyse (thalassemie, antistoffen, pooling grote milt)

• Verlies

- acuut of chronisch bloedverlies
- Chronisch bloedverlies kan worden veroorzaakt door een maagzweer of een darmpoliep.

De meest (50%) voorkomende oorzaken van anemie zijn:

- (tekort in voeding)
- toename behoeften: zwangerschap
- Slechte opname:
 - pH maag
 - coeliakie/ spruw
- chronisch bloedverlies (>5-10 ml/dag)





Dr. F. Muntinghe

Wanneer de oorzaak van bloedarmoede is vastgesteld kan deze mogelijk worden behandeld of weggenomen. Ter overbrugging of wanneer de anemie symptomatisch blijkt kan het ijzergehalte weer op peil worden gebracht via een infuus of met ijzertabletten en eventueel vitamine C.

De vraag vanuit de zaal over de combinatie van een laag HB in combinatie met een hoge ferritine is slechts algemeen te worden. Een verlaagd HB hoeft niet altijd te wijzen op een ijzertekort. Er kan een andere factor in het spel zijn zoals bijvoorbeeld vitaminegebrek of een gebrek aan foliumzuur. Een andere mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat de ferritine verhoogd is door een ander ziektebeeld, niet Hemochromatose.

Teveel aan ijzer

De twee belangrijkste groepen waardoor een teveel aan ijzer wordt verkregen zijn de primaire en de secundaire Hemochromatose. Bij primaire Hemochromatose is daadwerkelijk sprake van een ziekte waarbij het ijzer stapelt in het lichaam en dat kan leiden tot een teveel aan ijzer. Er kan ook sprake zijn van een secundaire Hemochromatose. In dat geval is er sprake van een andere oorzaak waardoor patiënten meer ijzer in hun lichaam hebben gekregen en dat zijn gaan stapelen. Een grote ijzerinname die niet wordt verbruikt kan tot secundaire Hemochromatose leiden. Ook kan bij een bepaalde vorm van bloedarmoede waarbij rode bloedcellen te snel worden afgebroken en dus veel ijzer

tegelijkertijd vrijkomt, het ijzer gaan stapelen.

Bij de primaire Hemochromatose kan geen oorzaak worden weggenomen omdat die ziektebeeld erfelijk is bepaald. De meest voorkomende afwijking is

- 90% HFE ("klassieke HH")
10% non-HFE
- Genetisch defect gelokaliseerd in de lever
- IJzerstapeling kan schade geven in diverse organen zoals leverziekte, gewrichtsafwijkingen, hormonale stoornissen, hartziekte

Het HFE gen met de mutatie C282Y is dus in de meeste gevallen de veroorzaker van primaire Hemochromatose. Toch is het ook zo dat niet iedereen met deze mutatie daadwerkelijk de ziekte Hemochromatose ontwikkeld.

Wat is er mis bij Hemochromatose? Zoals eerder genoemd speelt hepcidine een rol bij het openen van de ferroportine

- Hepcidine:
 - Verhoogd als serum IJzer hoog is
- Hierdoor komt minder ijzer vrij uit cellen
 - Verlaagd als serum IJzer laag is
- Hierdoor komt meer ijzer vrij
- Hemochromatose:
 - Geen 'goede' hepcidine respons, verkeerd afgesteld
 - Hepcidine blijft laag ondanks veel ijzer

Bij Hemochromatose patiënten blijft het hepcidineregelmecanisme in gebreke.

Diagnose

Voor dokters is het zowel moeilijk als lastig om de diagnose te stellen en daarom duurt het vaak ook lang voordat het allemaal duidelijk is. Het begint vaak met vage klachten zoals vermoeidheid en gewrichtsklachten zonder dat er iets te zien is aan die gewrichten.

Een bloedonderzoek kan snel duidelijkheid geven ook al is dat meestal niet het eerste waar de huisarts aan denkt. Wanneer het ijzer zich gedurende lange tijd stapelt verschijnen er andere klachten zoals bijvoorbeeld levercirrose, maar als dokter wil je dat niet tegenkomen want dan ben je eigenlijk te laat. Hormonale stoornissen als gevolg van ijzerstapeling komen zelden voor. De lever en het hart zijn, naast de gewrichten, de organen waar Hemochromatose de meeste schade aan kan richten.

Hierna ontstaat een korte discussie over het voorstel om binnen bedrijven de ferritinebepaling standaard mee te nemen in het tweejaarlijks bloedonderzoek.

De heer Muntinghe stelt dat het merendeel van de artsen eerst een verdenking wil hebben voordat er wordt getest. Verder is het zo dat bij algemene screenings, die op zich niet veel kosten, veel valse meldingen worden gedaan met als gevolg veel kostbaar vervolgonderzoek.

Voor de uiteindelijke patiënt is het een voordeel om vroegtijdig opgespoord te zijn, voor de andere 99% is het alleen maar belastend.



Kortnieuws

WIJZIGING SUBSIDIE EN CONTRIBUTIE HVN

Al jarenlang is de contributie van de HVN voor leden € 20 en voor een heel gezin € 25.

De subsidieregels voor het volgende jaar zijn echter gewijzigd. Om in aanmerking te komen voor subsidie moet de contributie per lid minstens € 25 bedragen. Ook wordt de subsidie, die de HVN volgend jaar ontvangt, gehalveerd van € 70.000 naar € 35.000 maximaal.

In de algemene ledenvergadering (ALV) van 9 mei 2013 is besloten om de contributie als volgt te wijzigen: Alle leden betalen € 25 en alle gezinsleden hebben gratis toegang tot alle bijeenkomsten. Dit betekent dat alle leden vanaf 2014 € 25 contributie per jaar gaan betalen. Dit is maar een geringe verhoging. De contributie is nog steeds slechts ongeveer € 2 per maand!

Hiervoor ontvangt u vier keer jaar de IJzerwijzer, hebt u toegang tot het ledengedeelte van de website www.hemochromatose.nl en kunt u gratis met gezinsleden naar alle contactbijeenkomsten, waarbij u ook nog gratis een heerlijke lunch krijgt

aangeboden. Daarnaast kunt u altijd contact opnemen met één van de lotgenotencontactpersonen voor een persoonlijk advies en uitwisseling van ervaringen. Natuurlijk blijft de HVN zich continu inzetten voor de belangen van hemochromatose patiënten.

Verder vergoeden een aantal ziektekostenverzekeraars via de aanvullende verzekering de contributie van de HVN. De HVN is lid van de CG-Raad en aangesloten bij de NPCF. De HVN wordt door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport erkend als patiëntenorganisatie. •

Anton Visser,

(noot van de redactie: zie ook het voorwoord op pagina 3 van IJzerwijzer) nr 3/2013

Om de hoeveelheid ijzer in het lichaam te bepalen wordt gekeken of de transferrine meer dan 45% is verzadigd met ijzer, de zogenaamde Transferrine saturatie. Een ferritinebepaling is van belang om te zien of de behandeling naar wens verloopt.

Een hoge ferritinebepaling komt echter ook voor bij

- (gewrichts)ontsteking
- overgewicht
- kwaadaardige ziekten
- leverziekten
- chronische nierziekten

zonder dat er sprake hoeft te zijn van ijzerstapeling.

DNA test

Wanneer Hemochromatose is geconstateerd is voor de patiënt zelf een DNA test niet noodzakelijk. Een dergelijke test is wel van belang voor het familieonderzoek. Een afwijkend DNA hoeft echter niet altijd tot ziekte te leiden

Behandeling

Bij een ferritine van meer dan 300 µg/l worden aderlatingen toege-

past tot een ferritinewaarde van 50 – 150 µg/l is bereikt.

Een laag ijzerdieet is niet noodzakelijk. Wel dient men alert te zijn op het gebruik van alcohol, vitamine C en ijzertabletten.

De effecten van aderlaten zijn als volgt in kaart te brengen:

- Malaise, moeheid - *neemt af*
- Lab afwijkingen - *normaliseren*
- Leverziekte - *(verdere) schade voorkomen*
- Gewrichtsklachten - *niet duidelijk, meestal geen oplossing*
- Hartziekte - *enige verbetering*
- Suikerziekte - *soms verbetering*

Voor wat betreft de levensduur van hemochromatosepatiënten kan worden gesteld dat deze normaal is mits het ziektebeeld tijdig wordt onderkend en behandeld en er nog geen sprake is van lever schade.

Familie onderzoek

Wanneer bij iemand Hemochromatose wordt gediagnosticeerd verdient het aanbeveling een familieonderzoek te laten uitvoeren.

Het gaat dan om volwassen eerstegraads familieleden van de 'zieke' patiënt en de bepaling op

- HFE homozygoten C282Y/C282Y
- (heterozygoten C282Y/H63D)

Parallel daaraan dienen de ijzerparameters Transferrinesaturatie en Ferritine te worden vastgesteld. Ook moet worden bedacht dat wanneer mensen geen klachten hebben en toch een genetische afwijking wordt vastgesteld dat heel belastend kan zijn.

Conclusies

- Hemochromatose
 - komt vaak voor
 - in wisselende penetrantie
 - Transferrine saturatie screening test
 - Bij vroegtijdige diagnose en behandeling normale levensverwachting
 - dat is belangrijk bij het afsluiten van verzekeringen
- Na afloop van deze voordracht werden door de aanwezigen nog diverse vragen gesteld over onder andere:
- het instellen van de onderhoudsfase
 - de aanpak van gewrichtsklachten •

Anneke Geldof,
redacteur

Genieten met volle teugen...

Wie kent ze niet, de welbekende slogans als 'Geniet, maar drink met mate' en de wat recentere 'BOB jij of BOB ik?'. De waarschuwingen rondom de Nederlandse alcoholconsumptie zijn inmiddels niet meer uit de reclamewereld weg te denken. De alcoholische versnapering lijkt echter stevig ingebakken te zitten in de samenleving, variërend van de sociale vrijdagmiddagborrel en het wijntje bij het eten, tot emotiedrinken en alcoholverslaving aan toe.

Meer nog dan voor de zogenoemde doorsnee-Nederlander, zou het voor hemochromatose patiënten van een nóg groter belang zijn voorzichtig te doen met het nuttigen van alcohol. Een algemeen gehoord advies is dan ook 'drink weinig tot geen alcohol bij hemochromatose', omdat dit een negatief effect op de ijzerstapeling zou hebben. Maar hoe zit dit nu eigenlijk?

Alcoholconsumptie

Voor veel Nederlanders gaat alcohol steevast samen met sociale gelegenheden. Het is door de jaren heen een traditie geworden alcohol te schenken op verjaardagen, feestjes, tijdens een diner, of gewoon zo maar voor de gezelligheid. Dit gebruik is dan ook vrij algemeen geaccepteerd. Uit gegevens van het Centraal Bureau van de Statistiek (CBS) blijkt dat zeker 80% van de bevolking boven de 12 jaar enige



mate van alcohol drinkt (zie grafiek). Veruit de meeste alcohol wordt genuttigd in de leeftijdsgroep van 30 tot 55 jaar. Nu is er voor de meeste mensen niets mis met een glaasje op zijn tijd. Echter, zowel op korte als lange termijn kan (een teveel aan) alcohol de nodige geestelijke en lichamelijke schade veroorzaken. Bovendien werkt het gebruik, net als bij tabak en andere verdovende middelen, zeer verslavend. Welke hoeveelheden en soorten alcohol er precies ten grondslag liggen aan de negatieve effecten ervan is niet geheel duidelijk, maar de Engelse uitdrukking 'less is more' lijkt hier wat alcohol en gezondheid betreft wel op zijn plek.

De (gezonde) lever

De lever speelt een belangrijke rol bij wel 600 chemische reacties in het lichaam. Zo draagt het orgaan

bij aan de afbraak van suikers, eiwitten en vetten uit de voeding tijdens de spijsvertering. Deze voedingsstoffen worden omgezet in kleinere chemische verbindingen die tijdelijk door de lever worden opgeslagen en kunnen worden gebruikt wanneer het lichaam hier behoefte aan heeft.

De geproduceerde stoffen worden hiertoe teruggegeven aan de bloedbaan, waarna andere organen en weefsels deze op hun beurt weer kunnen gebruiken. De lever ondersteunt hiermee de instandhouding van een juiste bloedsuikerwaarde, energiehuishouding en cholesterol.

Naast het produceren van waardevolle stoffen is de lever ook belangrijk voor de opslag van onder andere vitamines A, D, E, K en B12, maar ook uit de voeding opgenomen metalen zoals ijzer en koper worden in de lever opgeslagen. Levercellen produceren ook galvloeistof, dat belangrijk is voor de vertering van vetten in de dunne darm, het reguleren van cholesterol, en de afbraak van hemoglobine uit het bloed. Daarnaast neemt de lever (schadelijke) afvalstoffen die vrijkomen bij de spijsvertering en bijvoorbeeld medicijnen uit het bloed op, om deze vervolgens onschadelijk te maken. De lever is dus een multifunctionele fabriek waarlangs het gehele scala aan

www.minderdrinken.nl
Een gratis en anonieme online cursus voor volwassenen die zelfstandig hun alcoholgebruik willen minderen of helemaal willen stoppen met drinken.

door alcoholconsumptie in te perken

bouwstoffen en restproducten uit het menselijk lichaam zich een weg banen.

Alcoholmetabolisme

In tegenstelling tot suikers, eiwitten en vetten, kan alcohol niet door het lichaam worden opgeslagen en moet direct na inname worden afgebroken. Dit gebeurt door speciale enzymen (actieve lichaamseiwitten) in de lever. Bij een te hoge alcoholinname ontstaat er een overschot aan afvalproducten van dit proces, welke verstoringen in de (vet)stofwisseling kunnen veroorzaken, en aanleiding kunnen zijn voor jichtaanvallen en andere aandoeningen. De verwerking van alcohol door de lever verschilt per persoon, onder andere afhankelijk van erfelijke aanleg, leeftijd, gezondheid en medicijngebruik. Een gezonde lever kan zo'n twee tot drie glazen alcohol per dag verwerken zonder schade op te lopen.

Dit ligt echter duidelijk anders bij patiënten door andere aandoeningen, zoals hemochromatose of leverschade hebben. In deze gevallen kunnen zelfs kleine hoeveelheden alcohol de toestand van de lever verslechteren.

Hemochromatose en de lever

Hoewel het lichaam is staat is ijzer uit voeding op te nemen en te gebruiken, kan een teveel aan ijzer niet worden afgebroken. Overvloedige ijzeropname bij hemochromatose patiënten resulteert dan ook in het opslaan en stapelen van dit teveel aan ijzer in de interne organen. Zoals hierboven genoemd is de lever erg efficiënt in het opslaan van talloze chemische stofjes. Meestal een voordeel, maar in het geval van hemochromatose een nadeel. De lever heeft een enorme reservecapaciteit en hierdoor kan het teveel aan opgeslagen ijzer voor lange tijd onopgemerkt blij-



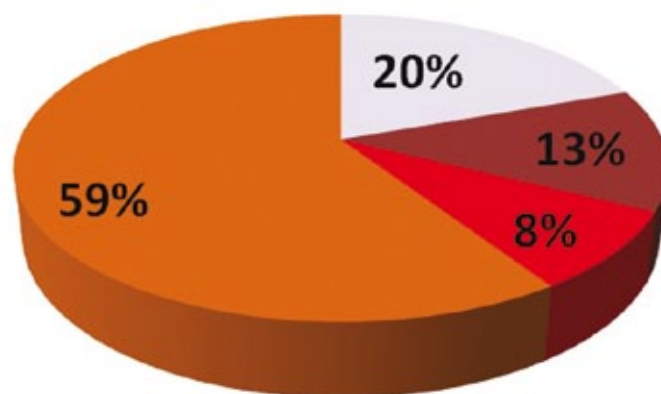
ven. Het orgaan kan het ijzer in eerste instantie goed opvangen, maar met het verstrijken van de jaren zal de leverfunctie worden aangetast; van ontstekingen en beginnende leververvetting tot chronische levercirrose (bindweefsel/litteken vorming) en hierdoor uiteindelijk een verhoogde kans op het ontwikkelen van



Alcohol consumptie Nederland 2012

(bron: CBS cijfers)

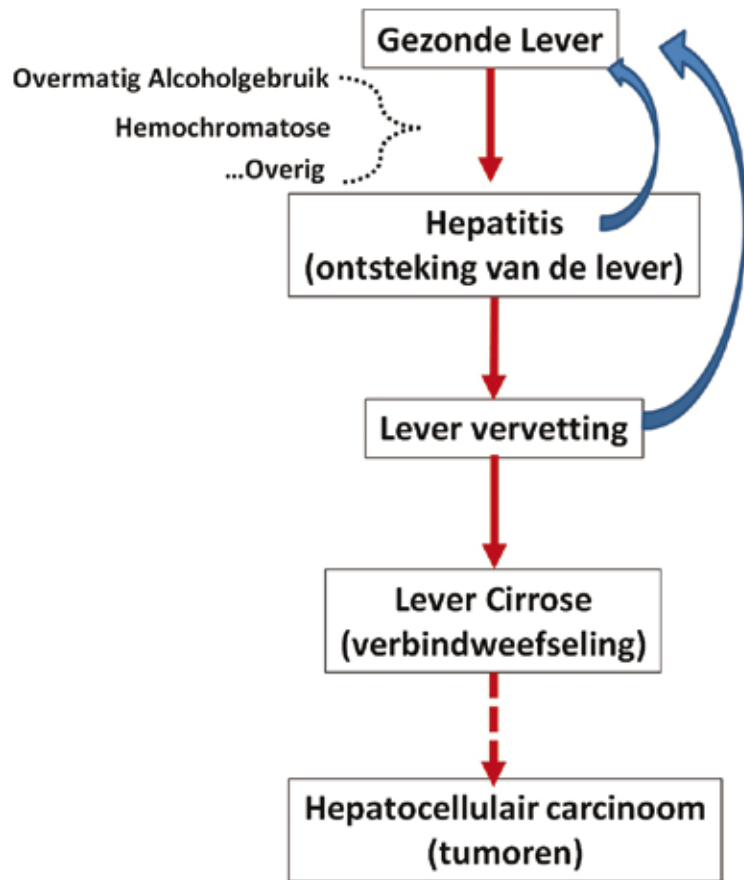
■ drinkt niet ■ zware drinker ■ overmatige drinker ■ matige drinker



levertumoren (hepatocellulair carcinoom) (zie diagram).

Hemochromatose en de impact van alcohol

Het verloop van leverschade in geval van hemochromatose, zoals hierboven beschreven, is opvallend vergelijkbaar met de schade die alcoholgebruik aan de lever kan toebrengen. Overmatige alcohol consumptie kan het functioneren van uw lever aantasten. Bij hemochromatose patiënten stapelt het ijzer in de lever, waardoor het orgaan ook zonder alcohol inname al zwaarder wordt belast en minder goed werkzaam is. Een hemochromatose patiënt die alcohol drinkt berokkent zijn of haar lever na verloop van tijd dus via twee routes schade toe. Daarnaast heeft de lever van hemochromatose patiënten hoogstwaarschijnlijk meer moeite de ingenomen alcohol te verwerken. Het schadelijke effect van het gestapelde ijzer wordt versterkt door de alcohol, en vice versa. Bij langdurig of te veel alcoholgebruik kan de lever daardoor nog verder en in een hoger tempo beschadigen. De ijzerstapeling en de alcohol bespoedigen dus gezamenlijk het optreden van (onherstelbare) leverschade en daarmee het ziektebeloop bij hemochromatose. En wat blijkt, zelfs bij een relatief lage alcoholconsumptie is bij vrouwen de kans op leverbeschadiging groter dan bij mannen. Bovendien lijkt een leverziekte zich bij vrouwen sneller te ontwikkelen. Hoewel dit nog een punt van onderzoek is, zouden hormonen hierbij wel eens een rol kunnen spelen.



Conclusie, Voedingsadviezen

Naast dat het in enkele gevallen duidelijk niet verstandig is alcohol te consumeren, tijdens bepaalde sporten, werkzaamheden of in het verkeer, en tevens voor zwangere vrouwen, bestaat er een richtlijn alcoholconsumptie. Om leverschade door alcoholgebruik tegen te gaan is de algemene richtlijn per dag niet meer dan één glas (vrouwen) of twee glazen (mannen) alcoholische dranken te gebruiken. Verder kan alcohol het beloop van bepaalde

aandoeningen verergeren of de werking van bepaalde medicijnen teniet doen. Daarom is het raadzaam bij twijfel altijd te informeren bij uw arts.

Tevens kunt u tijdens de behandeling met aderlaten beter helemaal geen alcohol drinken; het gebruik van alcohol verlaagt de bloeddruk, waardoor de kans op flauwvallen wordt verhoogd. •

*Isabel de Ridder
redacteur*

*Bronnen:
mlds.nl (website Maag, Lever,
Darm Stichting - Nederland)
Zorgboek HVN (uitgave 2013,
hemochromatose.nl)
Leverpatientenvereniging.nl
(Nederlandse Leverpatiënten
Vereniging)
CBS gegevens voor rook- en
drinkgedrag (CBS.nl)*

De ijzerstapeling en de alcohol bespoedigen dus gezamenlijk het optreden van (onherstelbare) leverschade en daarmee het ziektebeloop bij hemochromatose.

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
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
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	p.jansen@hemochromatose.nl

Bijeenkomsten 2014 (onder voorbehoud)

8 februari - Haarlem

12 april - Zwolle + Alg. Leden Vergadering

14 juni - Antwerpen

27 september - Dordrecht

22 november - Weert

Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

Het is voor het bestuur moeilijk om voor de contactdagen steeds weer nieuwe sprekers te vinden.

Om in contact te komen met nieuwe sprekers willen wij u hierbij vragen, om aan uw behandelende specialist te vragen of hij/zij een lezing zou willen geven op één van de contactdagen.

Als hij/zij hier wel voor voelt, dan kunt u zijn/haar contactgegevens, zoals telefoonnummer en/of e-mailadres, doorgeven aan één van de bestuursleden.

Er zal dan door het bestuur contact opgenomen worden met de specialist voor verdere afspraken. Ook wil het bestuur graag suggesties ontvangen voor onderwerpen of een andere invulling van de contactdagen, om zo meer aan de wensen van de leden te kunnen voldoen.

We hopen op deze manier weer wat nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren voor interessante bijeenkomsten. •

*Anton Visser,
Bestuurslid*

Wanneer je chronisch ziek wordt, staat alles op z'n kop. Hoe vind je daar in je weg? Hoe pak je de draad van je dagelijkse leven weer op? Anke de Jong-Koelé begeleidt mensen hierbij. Op basis van deze ervaringen en vanuit haar eigen ervaringsdeskundigheid schreef ze een praktisch en bemoedigend boek over het oppakken van die draad: Van overleven naar zinvol leven.

Wie chronisch ziek wordt gaat door een rouwproces. Afscheid nemen van de persoon die je ooit was, van een gezond iemand, maar ook van je dromen en denkbeelden

Anke helpt mensen in haar praktijk om rouw en verlies te verwerken. Dat kan gaan om verlies van een dierbare, maar ook om verlies van gezondheid. Anke vertelt daarover: “Bij rouw denken mensen vaak alleen aan overlijden. Maar wie chronisch ziek wordt, gaat door een vergelijkbaar rouwproces. Je moet afscheid nemen van de persoon die je ooit was, van het leven van een gezond iemand, maar ook van je dromen, je denkbeelden en misschien zelfs je sociale status. En wat te denken van je onafhankelijkheid en het vertrouwen in je lijf en in jezelf? Je gaat daarbij door dezelfde fases als bij het verlies van een dierbare: ontkenning, verzet, het accepteren en het verlies uiteindelijk een plek geven. Daar horen ook dezelfde emoties van boosheid, verdriet en frustratie bij. Je moet uiteindelijk verder met de nieuwe persoon, met een lichaam met beperkingen. Dat betekent vaak opnieuw zoeken naar een zinvolle invulling van dat leven. Haar boek is ontstaan uit het materiaal dat ze voor haar cliënten ontwikkelde: verschillende oefeningen aangevuld met het ‘waarom’ van deze oefeningen. Van de achtbaan van emoties en het

verzet naar de draad oppakken op alle terreinen van je leven: relaties, seksualiteit, werk en verder leven, alles komt aan bod en wordt op een heel toegankelijke, inlevende, warm-zakelijke manier beschreven, waarbij de lezer wordt getutoeerd en persoonlijk wordt aangesproken.

Het is een praktisch en bemoedigend boek met informatie, tips, concrete oefeningen en persoonlijke ervaringen van verschillende mensen die geconfronteerd zijn met ziekte of ongeval. Een mooi herkenbaar boek dus, dat kan helpen een nieuwe balans te vinden, zonder te bagatelliseren wat er is. Informatief en een steun in de rug voor iedereen die met ziekte te maken krijgt; familie, vrienden en hulpverleners inclusief.

Zelf noemt Anke het boek positief en onderzoekend. Positief omdat het insteekt op wat nog wel kan. “Natuurlijk moet er ruimte zijn voor de negatieve aspecten. Natuurlijk mag je balen, boos en verdrietig zijn. Tegelijkertijd is het belangrijk om je aandacht te richten op wat nog wel kan. Daar komt ook het onderzoekende om de hoek kijken: wat kan ik dan nog wel? Wat wil ik met mijn leven? En wat en wie heb ik daarbij nodig? Antwoord op deze vragen kan helpen nieuwe grip te krijgen daar waar eerst alleen een gevoel was van ‘het overkomt me allemaal’.

Tips van Anke

“Het is heel belangrijk om naar anderen toe duidelijk te zijn over wat je wel en wat je niet kunt. Dat vraagt dat je eerlijk bent naar jezelf. Doe jezelf dus niet beter voor dan je je voelt. Je mag daar-

bij ook best zeggen dat je verschrikkelijk baalt als je je werk bijvoorbeeld niet kunt doen of een afspraak af moet zeggen. Maar jij moet duidelijk zijn. Dat hoort nu eenmaal bij een onzichtbare ziekte. En daarnaast dus kijken naar positieve aspecten of nieuwe mogelijkheden, zonder daarbij je ziekte te negeren. Wees af en toe ook recalcitrant: neem extra pijn of vermoeidheid voor lief als je iets heel graag wilt. Dat zijn keuzes die je ook mag leren maken.”

- Probeer niet alles op alles te zetten om het gewone leven van vroeger weer op te pakken. Kijk wat nu je mogelijkheden zijn.
- Luister naar je lichaam en neem rust als je lichaam daar om vraagt.
- Maak je beperkingen bespreekbaar.
- Zoek een maatje of lotgenoten met wie je ervaringen kunt delen of leuke dingen kunt ondernemen om af en toe te kunnen ontspannen.
- Leg contacten via sociale media zoals Twitter, Facebook of Hyves. Veel patiëntenverenigingen zijn ook op de sociale media actief. Word lid van een patiëntenvereniging
- Kijk of je zelf als vrijwilliger actief kunt worden als jouw situatie dat toelaat. Je hebt dan het gevoel iets te kunnen doen, je nuttig te maken en je komt met andere (nieuwe) mensen in aanraking. Zoek hulp als je er alleen niet uitkomt.

Lees meer over Anke en haar boek op www.virtuspraktijk.nl.
Uitgave Ten Have, mei 2012 | ISBN 9789025901424 of bij Virtus Praktijk zelf: 06-42074072 of info@virtuspraktijk.nl •

Sylvia Groot,
redacteur



HEMOCHROMATOSE *anno 2013*

Een impressie van het internationaal congres Londen

Dr. H. Kreeftenberg, sr. Internist-UHD, woonde van 14 tot 18 april het Bio-iron Society congres bij en deelde zijn indrukken tijdens de contactbijeenkomst op 28 september 2013 in Groningen.

Het leuke van zo'n congres is het ontmoeten van vakgenoten en de hele dag door ruimschoots de gelegenheid hebben voor het volgen van plenaire voordrachten. Aan het eind van de middag zijn dan nog de zogenaamde postersessies. Jonge onderzoekers presenteren daar, aan de hand van hun poster, de laatste ontwikkelingen op hun onderzoeksgebied.

Tijdens het congres waren 373 poster te bezichtigen, bij 72 posters werd een presentatie gegeven. Alle voordrachten zijn voor de congresgangers samengevat in een abstractbook van 332 pagina's. Per dag werd een bepaald thema vanuit meerdere perspectieven gezien, zoals bijvoorbeeld

- Klinische aspecten in relatie tot wereldgezondheidsproblemen (ijzer en malaria)
- IJzer en kanker
- Diermodellen voor studie van afwijkingen in ijzerstofwisseling.

Tuesday, April 16, 2013	
08:00 - 14:30	Registration/Information Desk Open Location: South Closter, Wilton Building
07:00 - 12:00	Exhibit Hours Location: Closter, Wilton Building
07:10 - 08:30	Meet the Expert Session I: How Do We Measure Iron Transport Mechanisms in Cells and Tissues? Location: Garden Room, Wilton Building Host: G. Ghisla, MD, PhD Other: M. G. McKenney, PhD
08:45 - 10:30	Plenary Session II: Iron and Cancer Location: Boardroom, Theatre Chair: T. J. Van Renswoude, PhD See Programme, p.10
10:00 - 11:00	Coffee Break Location: Garden Room and Closter, Wilton Building
11:00 - 12:00	Plenary Session III: Iron, Cancer, Inflammation and Tissue Cells Location: Boardroom, Theatre Chair: G. Ghisla, MD, PhD Other: M. G. McKenney, PhD
10:00 - 11:00	Coffee Break Location: Garden Room and Closter, Wilton Building
11:00 - 12:00	Plenary Session IV: Iron, Cancer, Inflammation and Tissue Cells Location: Boardroom, Theatre Chair: G. Ghisla, MD, PhD Other: M. G. McKenney, PhD
12:00 - 14:00	Lunch Location: Closter
14:00 - 18:00	Poster Walk II - with tea and snacks Location: Closter, The Theatre and Library Garden Room, Wilton Building

Wednesday, April 17, 2013	
08:00 - 14:30	Registration/Information Desk Open Location: South Closter, Wilton Building
07:00 - 12:00	Exhibit Hours Location: Closter, Wilton Building
07:10 - 08:30	Meet the Expert Session II: How Do We Search for New Sites of Iron Distribution? Location: Garden Room, Wilton Building Host: M. G. McKenney, PhD Other: G. Ghisla, MD, PhD
08:45 - 10:30	Plenary Session V: Iron, Cancer, Inflammation and Tissue Cells Location: Boardroom, Theatre Chair: G. Ghisla, MD, PhD Other: M. G. McKenney, PhD
10:00 - 11:00	Coffee Break Location: Garden Room and Closter, Wilton Building
11:00 - 12:00	Plenary Session VI: Iron, Cancer, Inflammation and Tissue Cells Location: Boardroom, Theatre Chair: G. Ghisla, MD, PhD Other: M. G. McKenney, PhD
12:00 - 14:00	Lunch Location: Closter
14:00 - 18:00	Poster Walk III - with tea and snacks Location: Closter, The Theatre and Library Garden Room, Wilton Building



Hierna gaat de heer Kreeftenberg in grote stappen door de geschiedenis van de Hemochromatose sinds 1865. Wat daarbij het meest opvalt is het gegeven dat tot 1963 nog werd gedacht dat alcohol de enige veroorzaker van Hemochromatose was.

Speerpunten in de Nederlandse academische ziekenhuizen

Elk ziekenhuis heeft zich in de loop der jaren toegelegd op een onderdeel van het ziektebeeld. In Utrecht was dat de meting van ijzerabsorptie; Rotterdam richtte zich op het onderzoek op transferrine; In Groningen werd veel aandacht besteedt aan de leverijzerbepaling in een bioopt; Maastricht hield zich bezig met de erythrocytaferese; Nijmegen is momenteel het grootste onderzoekscentrum op het gebied van hepcidine.

In 2007 promoveerde mevrouw E. Jacobs (lid van de Medische Adviesraad HVN) op het onderwerp Hemochromatose Familie Studie

Voortgaand onderzoek

In de loop der tijd is het onderzoeksniveau verschoven van macro naar micro naar nano. Aan de hand van diverse afbeeldingen krijgen de toehoorders een

uitgebreide uitleg van de diverse organen en op welk niveau daarop onderzoek wordt gedaan.

Van belang is dat tegenwoordig in elk ziekenhuis een MRI scan van de lever kan worden gemaakt waardoor een leverbiopt overbodig is geworden. Duidelijk is dat elk onderzoek nieuwe vragen oproept die nader onderzoek noodzakelijk maken.

Tenslotte

Een regelmatig terugkerende vraag van patiënten is 'waarom moet ik aderen laten, zijn er geen medicijnen'. Dr. Kreeftenberg voert zijn gehoor langs de diverse medicijnen die sinds 1975 op de markt zijn gebracht en noemt daarbij hun voor- en nadelen ten opzichte van de aderenlatting.

Ook de grenswaarde voor transferrineverzadiging komt aan bod. Uit de toelichting van de heer Kreeftenberg blijkt dat altijd meerdere factoren een rol spelen, echter bij waarden boven de 1000 die niet worden behandeld kan Hemochromatose levensbedreigend worden. •

Anneke Geldof,
redacteur

Woordzoeker

**Streep de gegeven woorden weg in het diagram.
De overgebleven letters vormen een zin
(hint: een uitspraak van bloedbank Sanquin).**

b	l	j	e	e	n	k	o	m	s	t	e	n	p	e	o	r	p	o
o	z	i	b	m	r	o	n	v	h	h	s	l	g	o	a	n	n	
v	e	r	b	e	t	e	r	e	n	y	e	l	e	t	d	d	t	
e	r	t	r	e	d	a	e	r	c	e	o	e	i	e	n	r	i	j
n	w	s	i	s	a	g	f	h	v	v	e	e	r	k	a	a	z	
g	i	j	u	e	g	d	n	o	o	e	o	n	z	e	h	e	s	e
r	z	d	f	m	z	l	r	g	s	t	o	o	r	n	i	s	r	
e	e	n	a	l	o	i	m	e	d	e	m	r	a	d	d	e	i	
n	r	i	m	g	e	l	e	n	k	i	e	g	d	n	z	m	n	
s	e	i	j	i	n	k	b	v	e	a	t	n	n	l	e	a	u	g
u	g	e	l	r	e	v	o	s	i	a	a	s	e	n	e	i	s	
b	u	i	i	e	n	o	n	t	s	t	e	k	i	n	g	l	f	
s	l	n	e	v	e	r	t	r	o	u	w	e	n	n	v	a	a	
i	a	n	f	e	i	t	c	a	e	m	r	n	s	e	n	k	s	
d	t	a	b	l	i	c	h	a	a	m	i	e	l	a	m	e	e	
i	i	m	n	n	a	l	a	t	i	g	h	e	i	d	g	a	k	
e	e	e	t	k	e	i	z	s	g	n	i	l	e	p	a	t	s	

actief	kennis	samen
ader	lever	stapelingsziekte
artsen	lichaam	stoornis
bijeenkomsten	manier	subsidie
bovengrens	MLDS	thee
brief	mutatie	titer
darm	nalatigheid	verbeteren
DNA	norm	verhogen
familie	onderzoek	vertrouwen
flebotomie	ontijzeringsfase	voordeel
gevolg	ontsteking	vraag
hart	oproep	zaak
HVN	overleg	zoeken
ijzerwijzer	patient	zorg
industrie	psychologie	
inname	reform	
kalium	regulatie	

Kortnieuws

RADBOUDUMC POLI HEMOCHROMATOSE

De afdeling algemeen interne geneeskunde van het Radboudumc (de nieuwe naam van het UMC St Radboud) heeft de afgelopen decennia ruime ervaring opgebouwd in de herkenning en behandeling van mensen met hemochromatose. Achtereenvolgens zijn Dr. Esther Jacobs en Dr. Mirian Janssen hiervan de voortrekkers geweest.

Laatstgenoemde gaat nu om persoonlijke redenen haar werkgebied verleggen, maar gelukkig voor de patiënten met Hemochromatose wordt zij opgevolgd door de heer A. Rennings en blijft

het Radboudumc als kenniscentrum behouden. Hemochromatose zal ook in de toekomst één van de speerpunten blijven van de algemeen interne geneeskunde in Nijmegen. Het zal daarbij een belangrijk onderdeel worden van het 'Radboud Centre for iron disorders' (Radboud Centrum voor aandoeningen van de ijzerstofwisseling).

De heer Alexander Rennings zal zich binnen het centrum, maar ook daarbuiten, toeleggen op klinische ijzergerelateerde problematiek.

Hij is internist met als aandachtsgebieden geneesmiddelenleer, vasculaire geneeskunde en stofwisselingsziekten. In dit profiel past naadloos de zorg voor mensen met hemochromatose. Belangrijker misschien nog is zijn persoonlijke motivatie en interesse voor hemochro-

matose die al 15 jaar geleden tijdens zijn opleiding in het ziekenhuis Rijnstate in Arnhem is gewekt. Kortom, het Radboudumc blijft een interessante partner voor uw vereniging.

Vanaf 1 november 2013 is een spreekuur geopend speciaal voor mensen met hemochromatose. Maandelijks vindt er onder de vlag van het 'Radboud Centre for iron disorders' een ijzeroverleg plaats. Hieraan nemen diverse ijzerexperts van de afdelingen kindergeneeskunde, hematologie, laboratoriumgeneeskunde en interne geneeskunde deel. In dit overleg worden patiënten met complexe problemen besproken om zo tot een optimale diagnose en behandeling te komen. •

Dr. M. Janssen, A. Rennings, internisten Prof. dr. D. Swinkels, arts klinische chemie