

ijzerwijzer

1

*Overerving van
hemochromatose*

*Bloeddonatie in
België een feit!*

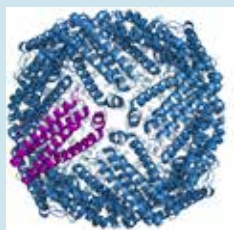
*Algemene
Ledenvergadering
zaterdag 23 april in Arnhem*



Hemochromatose
Vereniging Nederland

3. Van de voorzitter

De eerste stappen voor 2016 zijn gezet



4. Genetica van hemochromatose

Een ingewikkelde materie verwoordt en bijzonder leeswaardig

8. Patiëntencontact en informatie

Aandacht voor de Algemene Ledenvergadering in april



9. Even voorstellen... en afscheid van

Vrijwilligers komen en vrijwilligers gaan. Tijd voor een kennismaking en een bedankje

10. In gesprek met...

Onze vaste rubriek met een persoonlijk verhaal



13. EFAPH

Opnieuw de European Federation of Associations of Patients with Hemochromatosis met deze keer een uitleg hoe zo'n federatie werkt

14. Kort Nieuws

Diverse weetjes en oproepen



Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 8)

info@hemochromatose.nl

www.hemochromatose.nl

Redactie

Anneke Geldof (eindredactie)

Isabel de Ridder

Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40

3831 PD Leusden

E redactie@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 2

23 mei 2016

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

E voorzitter@hemochromatose.nl

Maria Brinkhof, secretaris

E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E penningmeester@hemochromatose.nl

Anton Visser

E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Menno van der Waart

E bestuurslid1@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681

E lotgenoten2@hemochromatose.nl

Ledenadministratie:

Ans Klerx

E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Anton Visser

E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. Croon - de Boer

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

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. P.W.G. van der Linden

Dr. A. Rennings

Prof. dr. D.W. Swinkels

Fotografie

John Fox Images; Shutterstock; HVN

Illustraties

Getty Images

Vormgeving

Stijl C, Amersfoort

Drukwerk

BDU Print, Barneveld

ISSN 15716678

Van de voorzitter



Beste leden van de HVN,

Ook al is het jaar alweer 3 maanden oud, ik vind dat er nog alle reden aanwezig is om u en uw naasten een gezond en gelukkig jaar toe te wensen. Bij deze dus.

Wat dacht u toen u de IJzerwijzer van de mat opraapte? Dit ziet er toch heel anders uit dan de vorige uitgaven en daar heeft u helemaal gelijk in.

Redactie en bestuur vonden het tijd om het uiterlijk van de IJzerwijzer weer eens aan de tijd aan te passen. Qua inhoud blijven we natuurlijk gaan voor goed leesbare en informatieve artikelen.

Laat ons vooral weten wat u er van vindt want uiteindelijk brengen we deze veranderingen aan omdat we denken dat u dat op prijs stelt. Maar hebben we daar gelijk in?

De eerste bijeenkomst over het onderwerp Herziening van de richtlijn heeft inmiddels plaatsgevonden en meteen werd duidelijk dat u er voorlopig niet veel over zult vernemen. Het totale proces van zo'n herziening duurt een jaar of twee. Dus denk niet dat we niets zitten te doen in die werkgroep; het kost nu eenmaal veel tijd.

Wellicht kunt u zich nog herinneren dat de HVN ook in Vlaanderen patiëntencontactdagen organiseerde maar vanaf het moment dat er een Vlaamse patiëntenvereniging is opgericht heeft de HVN zich beperkt tot Nederland. Er was tot nu toe weinig of geen contact tussen beide verenigingen maar daar lijkt verandering in te komen. De eerste e-mailtjes zijn over en weer gegaan en wie weet wat voor moois hier uit voortkomt.

Intussen hebben we de eerste contactdag van 2016 in Tilburg alweer achter de rug en ik durf het gerust een succes te noemen. Het onderwerp sprak klaarblijkelijk tot de verbeelding want de opkomst was met een man of zeventig beslist goed te noemen.

Momenteel wordt de blik weer gericht op het Nederlandse Huisartsencongres dat eenmaal in de twee jaar plaats vindt in Utrecht. Buiten het congres is er in de aanpalende zalen gelegenheid voor farmaceutische bedrijven en patiëntenverenigingen om zich te presenteren. De HVN richt een stand in en is met een drietal personen aanwezig om uitleg en informatie te geven aan huisartsen en assistentes.

Zo, u bent weer een beetje bijgepraat vanuit de bestuurlijke hoek maar mocht u nog vragen hebben of opmerkingen willen maken dan kunt u ons altijd bereiken via e-mail. Tot de volgende IJzerwijzer. •

Henk Jacobs
voorzitter

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.

Genetica van hemochromatose

Hoe groot is de kans nu echt?

Verslag van de contactbijeenkomst op zaterdag
28 november 2015 in Leiden.

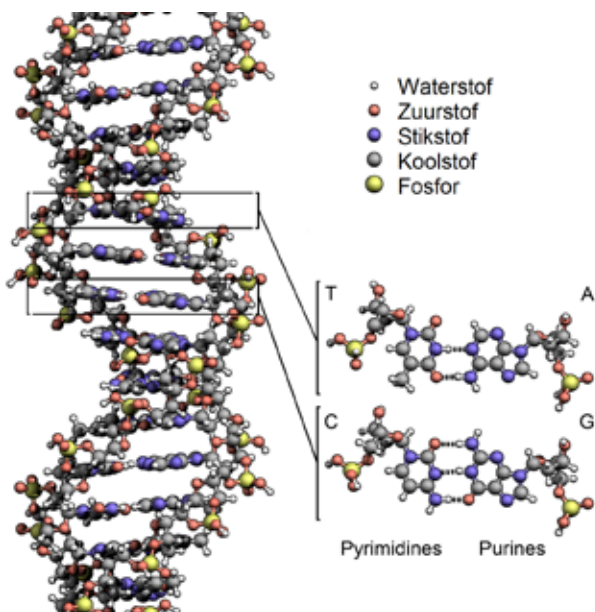
Prof.Dr. M.H. Breuning, klinisch geneticus aan het LUMC.

Wat is ijzer?

Ijzer is een van de natuurkundige elementen. Het ijzeratoom is een heel bijzonder atoom, omdat het één elektron op kan nemen en weer af kan staan. Er zijn hierdoor twee oxidatietoestanden van ijzer de 2-plusvorm Fe^{2+} (divalent) en de 3-plusvorm Fe^{3+} (trivalent). Bij de 2-plusvorm zitten er 2 elektronen in de buitenste schil van het ijzeratoom en bij de 3-plusvorm zijn dat er drie. Vrij ijzer is giftig, omdat het een elektron af kan geven wat schade in de weefsels kan geven. Het kan een elektron aan een zuurstof molecuul geven wat dan een zuurstofradicaal wordt. Dit zuurstofradicaal kan dan eiwitten in de cel beschadigen. Vrij ijzer in het lichaam moet verpakt worden in een ingewikkeld eiwit het zogenaamde ferritine, zodat het niet de elektronen af kan geven en daardoor het de weefsels niet kan beschadigen. Het ferritine zit zowel in de bloedsomloop als in de cellen van de weefsels.

Ijzer is noodzakelijk voor het leven

Om iets met zuurstof te kunnen doen is ijzer nodig. Er zijn bacteriën die zonder ijzer kunnen, dat zijn de anaerobe bacteriën. Als de structuur met ijzer, de zogenaamde heemgroep niet was ontstaan, dan waren we niet veel verder gekomen dan de bacterie. Ook het plantenrijk was dan niet ontstaan. In de evolutie speelt ijzer een essentiële rol. Ijzer in de heemgroep zit in heel veel eiwitten. De belangrijkste eiwitten bij ons zijn het hemoglobine en de rode bloedcellen of erythrocyten. Omdat het ijzer verschillende vormen aan kan nemen kan het in de longen zuurstof opnemen en vervolgens in de weefsels dit zuurstof weer loslaten. Het hemoglobine in het bloed transporteert zuurstof van de longen naar de weefsels.



Zonder dit transport zouden we niet kunnen bestaan, zouden onze spieren en ons hart niet kunnen werken. In de cel zitten verschillende eiwitcomplexen waar ijzermoleculen in zitten.

Wat is DNA?

Men weet tegenwoordig vrij veel van DNA. DNA zit in de kern van de cel, verpakt in 46 chromosomen, 23 chromosomen geërfd van de moeder en 23 van de vader. Chromosomen zijn lange ketens (een soort ketting) met 4 schakels: de A-, C-, G-, en T-schakel.

De A, C, G, en T zijn afkortingen van: adenine, cytosine, guanine en thymine. Op bepaalde plaatsen zit in die A's, C's, G's, T's een vaste volgorde die kan worden gelezen, waaruit dan een bericht komt. Dat bericht komt uit de kern en hier wordt dan in de cel een eiwit van gemaakt. Zo'n plek die de code bepaalt van een eiwit noemen we een gen. Een mens heeft ongeveer 22.000 genen. In een cel zitten 6 miljard A's, C's, G's, T's, die bij elke celdeling allemaal foutloos moeten worden gekopieerd! Dat lukt niet altijd. Daardoor kan het DNA bij de celdeling dus veranderen. Meestal geeft dit geen probleem. Soms varieert 1 op 1000 A's, C's, G's, en T's.

Dus, tussen 2 willekeurige mensen zijn 6 miljoen verschillen! Dit betekent dat elk mens verschillend is behalve identieke tweelingen die bijna hetzelfde DNA hebben. Maar hierbij zijn er ook verschillen maar die zijn maar heel klein. Tussen hen zullen misschien 50 tot 100 verschillen zijn.

Varianten en mutaties

Bij 1 op 1000 varieert dus de A's, C's, G's, T's. De meeste varianten hebben geen effect, zijn neutraal. Een variant die een ziekte veroorzaakt noemen we *mutatie*. Dit ligt dan vast in het genetisch materiaal en kan dus van generatie op generatie worden doorgegeven. Men spreekt dan van een erfelijke ziekte. Varianten kunnen op één van beide chromosomen van een paar voorkomen dit wordt enkelvoud genoemd of op beide chromosomen van een paar wat dan dubbel wordt genoemd. Personen met de enkelvoudige variant worden drager of heterozygoot genoemd, personen met de dubbele variant worden homozygoot genoemd. Sommige varianten bezorgen in enkelvoud een voordeel, maar zijn dubbel ziekmakend.

Recessieve overerving

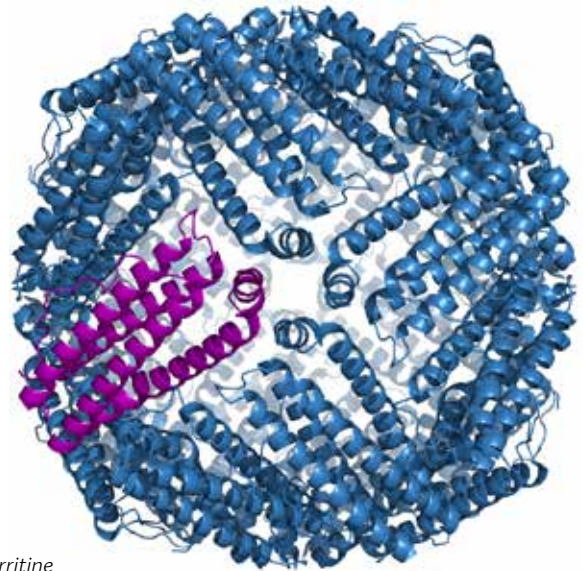
Bij hemochromatose vindt er recessieve overerving plaats. Dit in tegenstelling tot dominante overerving waarover later meer.

Vrij ijzer is giftig, omdat het een elektron af kan geven wat schade in de weefsels kan geven

Bij recessieve overerving moeten beide ouders heterozygoot of homozygoot zijn zoals de C282Y-mutatie, om kinderen te krijgen die homozygoot zijn. In het plaatje is te zien dat als beide ouders heterozygoot zijn 1 op de 4 kinderen kans heeft om homozygoot te zijn. Twee van de vier hebben kans om heterozygoot te zijn en 1 van de vier erft geen variant. Als slechts een van de ouders heterozygoot of homozygoot is, dan is geen van de kinderen homozygoot bij recessieve overerving. Wel kunnen de kinderen heterozygoot zijn. Als één van de ouders homozygoot is en de andere ouder geen variant heeft geërfd dan zijn alle kinderen heterozygoot. De kansberekeningen kloppen alleen voor grote groepen mensen. Het kan dus voorkomen, dat in een gezin van bijvoorbeeld 4 personen ze allemaal homozygoot zijn of juist geen van allen. En alle mogelijkheden daar tussen in.

Hemochromatose

In 1976 is door Simon in Frankrijk gevonden dat hemochromatose iets met het HLA-systeem te maken heeft. Human Leukocyte Antigens (HLA) zijn eiwitten die op



Ferritine

de buitenkant van cellen zitten en herkend worden als bijvoorbeeld een nier wordt getransplanteerd. Bij een nier van iemand die geen familie is wordt dit via het HLA herkend en wordt de nier afgestoten. Simon heeft bij een groep van 51 patiënten gevonden dat 78,4 % HLA-A3 had tegen 27,0 % HLA-A3 bij mensen zonder hemochromatose. Ook bleek 25,5 % HLA-B14 te hebben tegen 3,4 % HLA-B14 bij de controle groep. Bij hemochromatose komt dus HLA-A3 veel vaker voor. Bij verder onderzoek bleek het HLA-systeem op de korte arm van chromosoom 6 te liggen, hier is een bepaalde plek die de aanmaak van de B-antigenen regelt en een bepaalde plek die de aanmaak van de A-antigenen regelt. De HLA-A3 komt dus bij 27% van de mensen voor en hier is dus de sterkste associatie mee.

Het gen voor hemochromatose

Na verder onderzoek is er gevonden dat in de buurt van het HLA A gen een gemuteerd gen is wat HLA-H is genoemd en later HFE is gaan heten. Dit is een HLA-achtig gen wat gemuteerd is bij hemochromatose. Dit is het gen voor de meest voorkomende vorm van hemochromatose.

In Nederland zijn er twee mutaties die veel voorkomen:

- de variant waarbij een G is veranderd in een A op positie 845, waardoor in het eiwit een guanine wordt veranderd in een adenine. Hierdoor kan dit eiwit zijn rol niet goed vervullen. Dit is de Cys282Tyr of C282Y mutatie die bij 10% van de mensen in Nederland voorkomt.
- de milde variant waarbij een C is veranderd in een G op positie 187, waardoor in het eiwit een cytosine wordt veranderd in een guanine. Dit is de His63Asp, of de H63D mutatie, die bij 14% van de mensen in Nederland voorkomt.

C282Y frequentie, oorsprong

De C282Y mutatie komt in heel Europa veel voor en is 60-70 generaties geleden ontstaan. Het vermoeden is dat het dragerschap hiervan een voordeel geeft. Het is nog niet zo heel lang, dat we meer eten hebben dan goed voor ons is. Vroeger voor 1900 was het zo dat mensen

Genetica van hemochromatose

eigenlijk altijd te weinig eten hadden en zelfs lange tijd niets te eten hadden. Nog vroeger was het nog erger. Elk gram ijzer wat binnen kwam was erg welkom. Als je dan wat meer ijzer opneemt, omdat je drager bent dan geeft dat een selectief voordeel om te overleven. Hierdoor is in Ierland en in Engeland de frequentie van de C282Y mutatie erg hoog. Ook in Nederland is de frequentie vrij hoog.

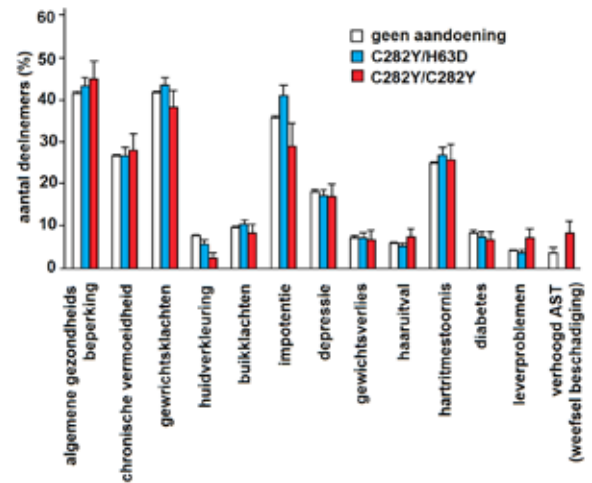
1 op 400 mensen zijn C282Y homozygoot waarom is de ziekte hemochromatose dan zo zeldzaam?

Als 10% van de bevolking drager is van de C282Y variant, dan zijn bij 10% van 10% dus bij 1% of wel 1 op 100 zowel man als vrouw van een echtpaar drager. De kans op kinderen die dan homozygoot zijn is 1 op 4, dus 1 op 400 mensen is homozygoot voor de C282Y variant.

In een kliniek in Amerika waar mensen komen voor een periodieke check-up zijn 41038 Amerikanen die HFE getypeerd zijn klinisch bestudeerd. De gemiddelde leeftijd van deze groep was 58 jaar. Uit deze studie blijkt dat de C282Y homozygoten niet allemaal de symptomen van ijzerstapeling krijgen. In het plaatje met de klachten is te zien dat bijvoorbeeld maar 10% van de C282Y homozygoten leverklachten heeft. Wel hebben veel mensen algemene klachten, maar nauwelijks meer dan mensen zonder hemochromatose. Vermoeidheid en gewrichtsklachten komen veel voor. Ook komt verrassend veel impotentie voor, maar wel minder vaak dan bij mensen zonder hemochromatose. Genetisch wordt dan gezegd dat de aandoening niet penetrant is, je bent wel homozygoot maar je krijgt de ziekte en de klachten die daar bij passen niet. Ongeveer 10% van de homozygoten krijgt ernstige ijzerstapeling.

Hoe komt dat maar 10% klachten krijgt?

Het is eigenlijk niet bekend waarom maar zo weinig homozygoten klachten krijgen. Waarschijnlijk spelen andere genen hierbij een rol, maar deze zijn nog niet geïdentificeerd. Door het gebruik van alcohol krijgt de lever het moeilijk en gaat daardoor meer hepcidine produceren, waardoor ijzer kan gaan stapelen. Dit gebeurt bijvoorbeeld ook bij mensen die een beenmergtransplantatie hebben ondergaan, waardoor een chronische leverontsteking kan ontstaan en ze ijzer gaan stapelen.



Ook bij de leveraandoening porfyrie raakt de lever beschadigd, waardoor ijzerstapeling kan ontstaan bij hemochromatose patiënten.

Bij de compounds (de combinatie van C282Y met H63D) is de kans op ijzerstapeling nog veel kleiner. Die hebben maar een hele kleine kans om in milde mate ijzer te stapelen. Bij deze groep moet bij het aderen laten steeds gecontroleerd worden hoever de ijzervoorraad is gedaald om niet te snel te ver te gaan.

In de evolutie speelt ijzer een essentiële rol

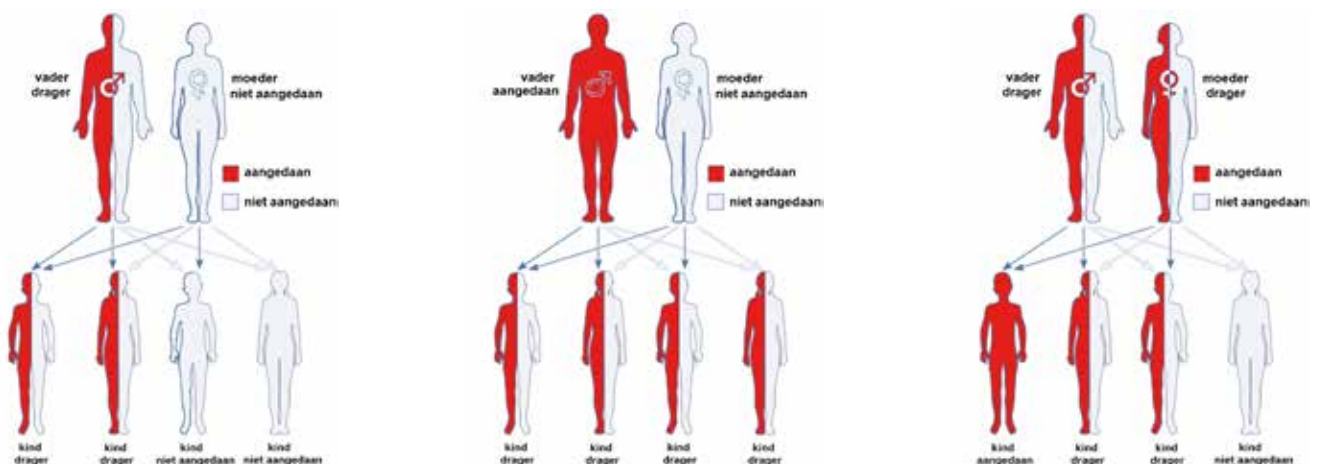
De frequentie van manifeste hemochromatose, waarbij dus ook klachten zijn, is 10% van 1 op de 400 dus bij 1 op de 4000. Broers en zussen van patiënten met hemochromatose, die ook homozygoot zijn hebben een veel grotere kans om ook klachten te krijgen, omdat hierbij ook andere genen een rol spelen. Zij moeten zich dus altijd laten onderzoeken en zich zo nodig te laten behandelen.

Hemochromatose: kansen in de familie

C282Y mutatie komt voor bij 10% van de Nederlanders, de H63D mutatie/variant bij 14%.

Kans voor broers en zussen van een C282Y homozygote patiënt is 1 op 4 dus 25%.

Kans voor kinderen van een C282Y homozygote patiënt is



Genetische heterogeniteit van hemochromatose

In de tabel van Prof. Swinkels zijn de verschillende vormen van hemochromatose te zien met het soort overerving, op welke chromosoom de mutatie zit en welke genen hierbij betrokken zijn.

Type	overerving	chromosoom	genen	ziekte
1	recessief	6	HFE	variabel
2a	recessief	1	HJV	jeugd hemochromatose
2b	recessief	19	HAMP	jeugd hemochromatose
3	recessief	7	TFR2	als type 1
4	dominant	2	SLC40A1	als type 1

5% omdat de kans dat de partner drager is 10% is en dat de kans dat dan een kind homozygoot is 1 op 2 is: dus de helft van die 10% geeft 5%.

De kansberekeningen kloppen alleen voor grote groepen mensen

Kans voor de ouders van een C282Y homozygote patiënt is via dezelfde berekening ook 5%.

Hemochromatose: onderzoek in de familie

Bij broers en zussen van een C282Y homozygoot is de kans 25%, dus is het van belang via DNA onderzoek te bepalen of ze homozygoot zijn en moet de ijzerstatus worden bepaald.

Bij kinderen van een C282Y homozygote patiënt heeft 5% kans, dus is het voldoende alleen ijzerstatus te bepalen. Bij ouders van een C282Y homozygote patiënt is de kans 5%, dus hoeft ook alleen de ijzerstatus te worden bepaald.

Wat is de ijzerstatus?

Bij de ijzerstatus wordt de verzadiging van de ijzerbindingscapaciteit bepaald via de transferrineverzadiging en het ferritine gehalte. Als de verzadiging van de ijzerbindingscapaciteit kleiner is dan 45% is er niets aan de hand. Een C282Y homozygoot heeft meestal een transferrineverzadiging van boven de 70%.

Wat te doen bij verhoogd ferritine?

Het ferritine is niet zo'n goede maat voor de ijzerstapeling, omdat deze ook verhoogd is bij ontstekingen. Als het ferritine minder dan 2 keer de normaal waarde is bij de huisarts, dan is het advies na 6 maanden de meting herhalen. Bij herhaald verhoogde ferritine waarde of meer dan 2 keer verhoogd is het advies aan de huisarts doorsturen naar de internist.

Dominant niet gekoppeld aan HLA-A

De Rotterdamse maag/lever/darm arts Dr. Goosens heeft in 1977 een onderzoek gepubliceerd naar een andere vorm van overerven: de dominante vorm. Hij had een hele grote

familie uit Rutfen onderzocht, waarbij overerving niet gekoppeld was aan HLA-A. De dominante vorm komt in elke generatie voor. Een mutatie bij of de vader of de moeder is voldoende om de kinderen ijzerstapeling te geven. De kinderen hebben dan 50% kans op ijzerstapeling. De kinderen hiervan hebben dan ook weer 50% kans op ijzerstapeling. Deze kansen zijn dus veel hoger dan bij recessieve overerving. Bij deze vorm zit de afwijking op een ander chromosoom.

Hemochromatose - samenvatting

- Hemochromatose is recessief erfelijk
- De oorzaak is de C282Y mutatie in het HFE gen
- De penetrantie bedraagt bij homozygoten 5-10%
- Broers en zussen hebben 25% kans op homozygotie
- Ouders en kinderen hebben 5% kans op homozygotie

De C282Y mutatie is 60-70 generaties geleden ontstaan

Dit betekent dat ouders en kinderen in 10% van de 5% dus in 0,5% van de gevallen kans hebben ook echt ijzer te gaan stapelen. Broers en zussen hebben echter een grotere kans dan 10% van de 25% is 2,5% om ijzer te gaan stapelen, omdat hier ook andere genen een rol spelen. Het is dus van groot belang dat zij zich laten onderzoeken omdat vroege herkenning van het grootste belang is, vanwege de simpele effectieve behandeling voordat schade aan de organen is opgetreden. •

Anton Visser
redacteur

Naschrift redactie: Wij zijn ons er van bewust dat dit best wel een ingewikkeld verhaal is maar vinden het toch wel belangrijk om dit verslag van de presentatie van Prof. Breuning in de IJzerwijzer te publiceren. Op de website komt het verhaal voorzien van alle plaatjes uit de presentatie.

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
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	lotgenoten3@hemochromatose.nl
Noord-Brabant en Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	lotgenoten1@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	lotgenoten5@hemochromatose.nl

Contactdagen 2016

Zaterdag 23 april

Arnhem

Spreker: Dr. M. Jansen, reumatoloog, verbonden aan het Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem

Onderwerp: nog niet bekend.

Voorafgaand aan deze lezing wordt de **Algemene ledenvergadering** gehouden.

Zaterdag 3 september

In het Noord Oosten van het land

Zaterdag 19 november

In het Noord Westen van het land

De organisatie van de overige contactdagen is nog in behandeling. Wanneer plaats en spreker bekend zijn wordt dit in de komende IJzerwijzers vermeld. Daarnaast wordt u altijd per elektronische post voor de contactbijeenkomst uitgenodigd.

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 behandelend 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

Even voorstellen ...

uw assistent webmaster

Enige tijd geleden was er een oproep voor een assistent webmaster. Ik heb daarop gereageerd, met de opmerking, ik ben best bereid om het een en ander te doen, maar als er een ander is, dan vind ik het prima. Als iedereen iets doet, wordt de druk wat verdeeld. Het gevolg was dat er een beroep op mij gedaan werd. Maar wie ben ik?

Mijn naam is Theo van der Zee, ik ben 59 jaar en woon tezamen met mijn vrouw en 4 kinderen in Weesp. De kinderen 3 jongens en een meisje zijn in de leeftijd van 13 tot 19 jaar. Ik werk bij een farmaceutisch bedrijf op de afdeling registratie. Mijn werk is het samenstellen van registratiedossiers voor geneesmiddelen, werk wat inhoudt dat ik zonder een computer niets kan beginnen. Ik ben vanaf het moment dat ik op mijzelf ben gaan wonen actief aan het sporten geweest. Vaak heb ik naast het sporten een bestuursfunctie vervuld, maar ook heb ik als trainer gefungeerd voor handbal en volleybal. Overigens beide na het behalen van een trainersdiploma. Ik denk dat ik, in verband met enkelklachten, ongeveer een jaar of 10 geleden met de actieve sportbeoefening gestopt ben. Dat betekende niet dat ik de sport vaarwel gezegd heb. Langere tijd heb ik nog een volleybalteam gecoacht. Momenteel ben ik jurylid (starter of tijdwaarnemer) bij zwemwedstrijden.

Nu nog zelf sporten?

Ik ga regelmatig naar een sportschool, ik zit veel op de fiets, zwemmen zou erg goed voor je zijn, maar ik ben helaas te fanatiek. Ik krijg last van mijn enkels met de schoolslag en het keerpunt deed mij ook al niet goed. Het belang van het fysiek bezig blijven heb ik ondertussen al ervaren. Door de training van mijn spieren, heb ik de voortdurende pijn behoorlijk goed onder controle.

Eind 2014 werd er naar aanleiding van pijnlijke gewrichten in mijn hand gesuggereerd dat ik hemochromatose zou kunnen hebben. Begin 2015 kreeg ik daar de bevestiging van. Ik heb dat als een emotioneel lastige periode ervaren. Men heeft geen fysieke problemen bij mij gevonden. Dat heeft mij erg geholpen in het verwerkingsproces. Daarnaast moet je de ondersteuning vanuit mijn gezin niet onderschatten.

Maar wat is hemochromatose? Ik had er nog nooit van gehoord. Het behandelend ziekenhuis heeft mij op de HVN als informatiebron gewezen. Het zorgboek IJzerstapelingsziekte had ik binnen een weekend naar binnen gewerkt. De behandeling is ingezet en ondertussen ben ik in de onderhoudsfase beland. Hemochromatose is ondertussen ook bij een broer en een zus vastgesteld. Onze kinderen, mijn vrouw heeft zich laten testen, zijn slechts drager.

En sinds enige tijd probeer ik te helpen met bijvoorbeeld de digitale post en wie weet welke andere activiteit er



nog aan zal komen. Het geeft me al veel voldoening, ik heb er geen spijt van dat ik mijn diensten heb aangeboden.

Theo van der Zee
assistent webmaster

Afscheid

van twee redacteurs

Jammer genoeg heeft de vereniging afscheid moeten nemen van twee redacteurs: Sylvia Groot en Driek Cornelissen.

Sylvia was sinds oktober 2012 redacteur en heeft veel werk voor de redactie verzet. Ze maakte van veel bijeenkomsten goede en leesbare verslagen en heeft veel mensen geïnterviewd. Ook verzamelde ze nieuws van veel websites van andere patiëntenverenigingen en buitenlandse hemochromatose verenigingen. Ze was erg actief voor de vereniging en we zullen haar daarom erg missen in de redactie. Sylvia namens de redactie en het bestuur heel erg bedankt voor jouw inzet en werk voor de HVN.

Driek was sinds het voorjaar van 2014 redacteur. Ook hij heeft verslagen van bijeenkomsten gemaakt en mensen geïnterviewd. Ook las hij kritisch alle verhalen van de andere redacteurs en gaf hierop opbouwende kritiek, waarbij zijn taalgevoel hem hierbij goed van pas kwam. De inbreng van Driek zullen we in de redactie erg gaan missen. Driek namens de redactie en het bestuur heel erg bedankt voor jouw inzet en werk voor de HVN. Door het vertrek van Sylvia en Driek is er een tekort aan redacteurs ontstaan en zijn we erg op zoek naar nieuwe redacteurs, zie achterzijde van deze IJzerwijzer.

Anton Visser
hoofdredacteur

In gesprek met Huub Kolen

'... Dus de boodschap was: "meneer Kolen, u gaat gewoon dood op relatief korte termijn. 3 maanden, 3 jaar, dat weten we niet, misschien moeten we van een gemiddelde uitgaan". Ik vind het vervelend dat dit mij overkomt, en dat is een eufemisme!'

Aan het woord Huub Kolen. Bij het begin van het interview hebben wij afgesproken elkaar te tutoyeren

Huub woont aan een schilderachtige gracht in Alkmaar. Afgelopen voorjaar heeft hij afscheid genomen van zijn werk als griffier bij de gemeente Noordwijk met het idee na de zomer af en toe nog wat losse opdrachten te doen. Maar het lot bepaalt anders.

Op 62-jarige leeftijd wordt de nu 65 jaar oude Huub Kolen geïndiceerd met hemochromatose, met een ferritine van 4950. Er volgen bijna 80 aderlatingen.

Bij de allereerste keer aderlaten gaat hij onderuit, daarna ging het goed. Huub fietst naar het ziekenhuis, en vaak is in 6-7 minuten de zak al vol. Hij drinkt een kopje bouillon, blijft even zitten, en dan weg, boodschappen doen en weer naar huis. Van tevoren neemt hij 1 paracetamol, of dat helpt?

Zomer 2014 wordt er een primaire levertumor vastgesteld en Huub komt (zonder dat hij het toen wist) meteen op de lijst voor een levertransplantatie. De tumor wordt weggebrand, en er worden via de leverslagader radioactieve bolletjes voor inwendige bestraling naar de tumor gespoten. De behandeling lijkt goed aan te slaan. De intensieve voorbereidingen voor een transplantatie worden in overleg met zijn oncoloog en vol vertrouwen in het herstellend vermogen van zijn eigen lichaam door Huub nog even stopgezet.

Het goede nieuws is, dat een primaire levertumor normaal gesproken niet de neiging heeft buiten de lever te treden. Minder goed is, dat zich in 70-80% van de gevallen binnen 5 jaar weer een nieuwe tumor ontwikkelt. Maar Huub gaat ervoor.

Als zijn Ferritine dit voorjaar eindelijk op de normaalwaarde zit, krijgt hij een jobstijding. Bij controle worden weer plekjes in de lever gezien en er is een lymfeklier sterk vergroot. Het blijken twee nieuwe tumoren te zijn, ditmaal met uitzaaiing, buiten de lever. Pech. Voor levertransplantatie komt Huub nu niet meer in aanmerking.

Een hard gelag: 'U heeft nog een goede conditie, dus misschien heeft u nog 9-12 maanden. Kan korter zijn, maar misschien ook wel langer. Dat weten we niet, maar dood gaat u'. Hoe vertel je iemand dat het einde oefening is, zo dat hij je met een glimlach aankijkt...

Toch zet de oncoloog Nexavar* in. Een relatief nieuw medicijn wat in eerste instantie voor nierkanker werd ontwikkeld, maar nu ook bij leverkanker wordt ingezet. Eigen-

lijk wilde hij het liever niet nemen gezien de bijwerkingen volgens de bijsluiter. Maar hij heeft zich laten overhalen om het toch te proberen. Mocht hij er erg beroerd van worden, dan weet hij het zo net nog niet. Huub gaat voor kwaliteit van leven. Gelukkig verdraagt hij het middel vooralsnog redelijk goed. Zijn stem wordt voor zijn gevoel wat krakend, en hij is wat strammer in de benen, maar verder voelt hij er eigenlijk niets van.

'... Het is natuurlijk een keiharde boodschap, maar ik ben er ook nuchter onder. Ik heb een heel vol leven gehad, ik heb niet gewacht tot ik 65 zou zijn. Ik ben nooit 1 dag met tegenzin naar mijn werk gegaan, heb ontzettend veel gereisd, veel gedaan. Er hebben mensen van mij gehouden, ik heb van mensen gehouden. Ik heb 2 kinderen en 2 kleinkinderen. We kunnen nu eenmaal niet allemaal 100 worden. Liever wel natuurlijk, in goede gezondheid, maar ja '

Op zijn vraag of hij ook naar een oncoloog in Alkmaar zou kunnen gaan, krijgt Huub ten antwoord, dat in zijn geval een academisch ziekenhuis toch voordelen kan hebben. Immers als ze vandaag in Amerika iets ontdekken, dan weten zij het morgen en kunnen ze hem er misschien mee helpen.

Voor hen is hij natuurlijk ook een testcase, immers hemochromatose met zo'n zwaar aangetaste lever komt niet zo heel vaak meer voor.

Huub heeft pertinent geen zin zich vanaf nu naar te voelen. Liever korter en goed leven, dan langer met ellende is zijn motto. Maar ja, toen hij tegen de oncologe zei, 'jij gaat mij zeggen dat je dit onverstandig van mij vindt', was het antwoord volmondig 'ja'...

'... Ik heb iedereen in mijn omgeving geïnformeerd, ik ben er heel open over. Ik ben lid van de Rotary, die zijn meer aangeslagen dan ik. Vraag me gewoon hoe het gaat, en carpe diem!'

Elke dag kent wel een moment van 'janken', maar hij wil vooral niet gaan zitten treuren. Zolang hij zich nog goed voelt doet hij dus nog van alles en probeert zoveel mogelijk van alles te genieten. Binnenkort gaat hij met zijn dochter naar een kasteeltje in Ierland, 'lekker zalm eten en whisky drinken. Er is toch niks mooier dan 's avonds als iedereen naar bed is, lekker met je dochter bij het haardvuur te zitten praten en een mooie whisky uit de kast trekken. Daar genieten we samen van.' Met zijn zoon gaat hij naar Eurodisney. Met zijn vriendin lekker naar een rustig Grieks eiland. Gewoon doorgaan met leven. Hij realiseert zich dat dat snel kan veranderen als hij klachten krijgt, maar vooralsnog heeft hij nergens last van!

'... Het meest waarschijnlijk is dat mijn lever er op enig moment mee stopt, dan vergiftig je jezelf en raak je in coma. Dat lijkt me wel mooi. Lig je er waarschijnlijk niet zo mooi bij in je kist, met een gele kop, maar à la... ''



Zijn oncologe kan hem nu nog niet vertellen wat hem te wachten staat als zijn lichaam het op gaat geven. Mede door de uitzaaiingen kan het alle kanten op.

We kijken terug

Huub heeft al bijna 20 jaar allerlei klachten. Het begon met gewrichtsklachten, Huub zakt steeds door zijn enkel, artrose op jonge leeftijd. Hij krijgt diabetes Type 2, ook daarvoor is hij nog erg jong. Zijn lever en milt zijn wat vergroot, zijn alat (bloedwaarde die kan wijzen op leverschade) verhoogd. De klachten worden aan zijn levensstijl geweten. Beetje gezonder leven, glaasje wijn minder, meneer... en dat terwijl hij een hele matige drinker is.

In 2012 beginnen de klachten serieuzere vormen aan te nemen. De reumatoloog constateert een te hoog Ferritine en stuurt Huub door naar de MLD arts. Ze zien cirrose op de lever, gecombineerd met diabetes 2, artrose in de enkel en een enorm hoog Ferritine, maar kunnen het niet plaatsen. De MLD arts verwijst meteen door naar het UMC Leiden. *'Met de cirrose had ik oud kunnen worden, met wat ze nog meer zagen werd ik meteen op de levertransplantatielijst geplaatst.'*

Huub heeft 2 broers, de oudste broer heeft ook hemo-chromatose (Fe 800), de middelste niet. Huub vraagt zich af waarom hij zo'n hoog ferritine had en zijn twee jaar oudere broer zoveel lager. Wat speelt daar nog meer een rol. Er wordt inmiddels wel meer onderzoek naar gedaan, *'maar daar zullen jij en ik niets meer aan hebben alhoewel, jij gaat niet dood aan de ijzerstapeling, ik wel'*.

Hun moeder is jong (52) overleden, maar hun vader werd 87 met een medaille voor 145 maal bloed geven - *'die heeft zichzelf 'genezen'!*

Natuurlijk is Huub echt wel af en toe heel verdrietig. Dat mag, teveel weg rationaliseren is niet goed. Het helpt hem om op te schrijven hoe hij de dingen geregeld wil hebben, en uit te zoeken wat er allemaal voor mogelijkheden zijn 'straks'. Hij heeft een euthanasieverklaring ondertekend en

is lid geworden van de NVVE - de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levensende. *'Ik heb me hier nooit eerder mee bezig hoeven houden, dat zijn geen leuke dingen.'*

Tot zijn verbazing belt zijn huisarts hem op een gegeven moment zelf op, om te zeggen dat ze geen euthanasie doet en dat hij, als hij dat wil, een andere huisarts moet zoeken. Hij weet niet hoe hij het heeft en heeft haar daar later op aangesproken, *'hoe lomp kun je zijn, dit moet je nooit meer doen.'*

Na 30 jaar overweegt hij nu of hij een andere huisarts moet zoeken.

'Ik wil niet thuis opgebaard worden, vind ik niet zo'n leuk idee voor de mensen die na mij in dit huis komen wonen.' Er blijken centra te zijn waar je 24 uur per dag mag komen, met een huiselijke sfeer. *'Tja, als je vader in een kist ligt, heb je daar dan wel behoefte aan'*, constateert hij nuchter.

Een ding weet hij zeker, **'For ever young'** van Bob Dylan moet gedraaid worden. *'Luister nog maar eens'*, zegt hij tegen mij.

Zoveel mogelijk regelen nu hij zich nog goed voelt geeft hem rust, dan kan hij dat loslaten en zich richten op de andere dingen waar hij mee bezig is. Zoals de Rotary of de bouw van een poppodium in Alkmaar.

... 'ik ga echt niet het proces in dat mijn kinderen mijn poep moeten gaan opruimen, ik hecht aan het leven, maar niet zo. Ik hecht aan kwaliteit van leven. want ik heb een mooi leven gehad. Maar als het niet meer gaat, dan 'laat ik me zo vallen'... 'denk ik nu, maar ik weet natuurlijk niet hoe ik het voel als het moment nadert'.

Afgelopen juni is, toen de pijn te erg begon te worden, een nieuw enkelgewricht geplaatst. Dat is erg goed gegaan. Huub gaat door met de fysiotherapie, het doet hem goed en hij heeft zich immers voorgenomen gewoon door te gaan met leven.

Echt lastig lijkt het hem pas te worden als hij pijn zou gaan krijgen, of nog erger, misselijk wordt, maar volgens de oncoloog hoeft dat niet. Daarbij denkt hij nog wel even terug aan vorig jaar. Bij het wegbranden van de tumor is een hoofd-dertje geraakt, wat zo vreselijk veel pijn veroorzaakte, dat 'ik uit het raam gesprongen was als dat open gekund had'... maar dat was 5 dagen, en 2 weken later was de pijn vergeten.

Huub is zeer geïnteresseerd in mijn werk als vrijwilliger in een hospice. Hij wil graag horen wat ik daar zoal meemaak, maar snapt dat ik hem niet kan vertellen hoe het voor hem zal gaan lopen.

Ook over de HVN wil hij alles weten. Hij hamert er steeds weer op hoe belangrijk het is dat artsen bekend zijn met hemochromatose en weten wat ze moeten doen. 1 vinkje op het bloedlab formulier!

Zijn MLD arts blijkt bijvoorbeeld niet goed op de hoogte van de richtlijn voor aderlaten. Begin februari is de arts zeer tevreden omdat zijn Fe onder de 45 is gekomen. In mei volgt weer een aderlating. Tijdens een telefonisch consult meldt de arts dat zijn Fe keurig 49 is en plant vervolgens tot eind september 3 aderlatingen - zonder controle! Huub heeft ze maar even overgeslagen.

Dat huisarts, noch reumatoloog, noch internist verder gekeken hebben toen zijn lever opspeelde, daar kan hij achteraf nog verschrikkelijk kwaad over worden. Op de artsen, maar ook op zichzelf dat hij toen zelf niet 'doorgepakt' heeft. De huisarts heeft later haar excuses aangeboden.

Maar optimist als hij is, kan Huub ondanks alles af en toe nog blij zijn, bijv. omdat hij geen last heeft van die pillen, achterover op de bank met goed gezelschap en een lekker glas wijn of als hij zijn kleinkinderen ziet.

'Mensen zijn baas over hun eigen ziekteproces, kijken nog teveel tegen de artsen op. Ze moeten doorvragen, niet bang zijn als je het niet vertrouwt. Dat is hun eigen verantwoordelijkheid, niet die van de arts.'

Huub heeft zelf contact gezocht met de vereniging om zijn verhaal te vertellen. De redactie dankt Huub voor dit openhartige gesprek en hoopt voor hem dat de Nexavar aanslaat. Wij hebben afgesproken contact te houden. •

Sylvia Groot
redacteur

**Nexavar wordt gebruikt voor de behandeling van leverkanker (hepatocellulair carcinoom). Nexavar is een zogenaamde multikinaseremmer. Het werkt door de groeisnelheid van kankercellen te verlagen en de bloedvoorziening, die de kankercellen doet blijven groeien af te snijden.*

*Naschrift van de redactie:
Vlak voor het ter perse gaan van deze Uzerwijzer vernamen wij van de heer Kolen dat het op dit moment naar omstandigheden goed met hem gaat.*

ZorgkaartNederland biedt openheid

U heeft vast weleens gehoord van de websites lens.nl en Zoover.nl. Op deze websites kunt u restaurants en hotels beoordelen, zodat andere bezoekers weten of de pizzeria om de hoek of het superdeluxe hotel in Barcelona het bezoeken waard is. Voor de zorg bestaat er ook een waarderingssite waarop patiënten hun ervaringen kwijt kunnen: ZorgkaartNederland.nl.

ZorgkaartNederland.nl is een initiatief van Patiëntenfederatie NPCF. Samen met uitgeverij Bon Stafleu van Logchum is de NPCF 6 jaar geleden met de website gestart om een bijdrage te leveren aan openheid in de zorg. "Patiënten die andere patiënten helpen met kiezen voor een zorgverlener die bij hen past. Dokters laten leren van de ervaringen van patiënten. Volledige transparantie over de kwaliteit van zorg. Onder andere met deze doelen zijn we een kleine zes jaar geleden gestart", legt Dianda Veldman, directeur-be-

stuurder van Patiëntenfederatie NPCF uit. Inmiddels is Patiëntenfederatie NPCF volledig eigenaar van ZorgkaartNederland.nl.

8-duizend waarderingen per maand

Dat ZorgkaartNederland een behoefte vervult, blijkt uit de laatste cijfers. Maandelijks bezoeken ruim 800.000 mensen de site, en elke maand verwerkt een redactieteam ruim 8-duizend waarderingen. Veldman: "Zij leggen alle waarderingen langs de redactiecode. Scheldwoorden komen er niet doorheen en ook beledigingen plaatsen we niet. Het is voor artsen niet niets om open en bloot op hun kunnen te worden beoordeeld. We zijn het mede aan hen verplicht om zeer zorgvuldig naar de waarderingen te kijken."

Een waardering bestaat uit cijfers op zes onderdelen: accommodatie, afspraken, behandeling, informatie, luisteren

Wie of wat is de EFAPH?

De EFAPH ofwel de European Federation of Association of Patients with Heamochromatosis is dus de koepel van de Europese Hemochromatose Verenigingen. De HVN is daar op dit moment niet bij aangesloten maar overweegt dit wel.

Toch gaat er altijd wel iemand van het bestuur of de Medische Adviesraad (MAR) naar de jaarlijkse bijeenkomst. In 2015 vond deze plaats in Keulen van vrijdag 16 t/m zondag 18 oktober.

Hieronder krijgt u een indruk van het programma dat van de vrijdagmiddag.

- Opening door Dr. Barabara Butzeck president van de EFAPH.
- Wat is nieuw in HH door Pr. Pierre Brissot, INSERM Rennes.
- Bloed donatie en HH: het Europese standpunt vanuit bloed inzamelaars door Dr. Gilles Follea, Bloed Consult Frankrijk.
- HH en Bloed donatie: ervaring met het Keulse model door Pr. Birgit Gathof, Universiteit Keulen
- Bloed donatie en HH: de benadering in Cataluna door Dr. Mayka Sanchez, Hoofd van D•IRON, Barcelona.
- EFAPH-enquête over bloed donatie door dr. Emerencia Teixeira en Pr. Graça Porto, Universiteit Porto.
- Transferrine verzadiging bij HH door Pr. Pierre Brissot, INSERM Rennes.
- HH artropathie (gewrichtsaandoeningen); een overzicht en de ervaringen in Engeland door Dr. Patrick Kiely, St.Georges Hospital, London, Engeland.
- HH artropathie; kenmerken van Computertomographie; door Dr. Stephanie Finzel, Universiteit Erlangen, Duitsland.
- Anakinra bij HH-Artropathie studie opzet en erg voorlopige resultaten door Pr. Pascal Guggenbuhl, Rennes, Frankrijk.
- Heup en knie vervanging bij HH Artropathie door Pr.

Klaus Schlueter-Brust, St.Franziskus-Hospital, Keulen.

- Perspectief en ervaringen van patiënten presentatie door een werkgroep.
- Zeldzame vormen van HH door Pr. Domenico Girelli, Universiteit Verona, Italië.

Menno van der Waart was namens het bestuur deze dag aanwezig. Een verslag daarvan stond in IJzerwijzer 4/2015.

Het programma van de zaterdag ging over de organisatie EFAPH met een verslag van de activiteiten, het financiële verslag, voorstellen voor enkele wijzigingen van de statuten en voorstellen voor de strategie voor de komende 2 jaar. Onze voorzitter Henk Jacobs wilde deze bijeenkomst bijwonen omdat de HVN (nog) geen lid is van de EFAPH. Op zondagochtend lag het accent op organisatorische aspecten van de EFAPH en de verschillende aangesloten associaties.

Helaas stond onze voorzitter op zaterdagochtend voor een dichte deur: de sessie stond aangekondigd voor zaterdag, maar werd op zondag gehouden; een pijnlijk foutje van de organisatoren.

Anton Visser
redacteur



Over kwaliteit van zorg

en omgang medewerkers. Hier rolt een gemiddeld cijfer uit waarop een toelichting wordt gevraagd. Sinds kort kunnen bezoekers ook bij hun waardering aangeven waarvoor ze de zorgverlener hebben bezocht. “We kregen vaak vragen van patiënten die graag in één overzicht zouden willen zien welke artsen hun aandoening behandelen. En hoe die gewaardeerd werden. Door een extra vraag aan het waarderingsformulier toe te voegen kunnen we dat nu. Zo kunnen patiënten nog gericht zoeken naar een geschikte behandelaar.”

Meer waarderungen nodig

Uit de gegevens van ZorgkaartNederland blijkt dat nog maar weinig behandelaren op hemochromatose beoordeeld zijn. 18 om precies te zijn. Hun gemiddelde cijfer is een 8,9. Maar om een echt betrouwbaar beeld te schetsen zijn meer waarderungen nodig. Uit onderzoek van het Kwaliteitsin-

stituut en de Universiteit van Amsterdam blijkt dat bij een individuele zorgaanbieder negen waarderungen nodig zijn voor een betrouwbaar beeld. Bij instellingen als verpleeg- en verzorgingshuizen en ziekenhuizen kun je bij dertig waarderungen al spreken van een betrouwbaar beeld.

Kortom, op het gebied van hemochromatosezorg is dus nog een berg werk te verzetten, waarbij alle beetjes helpen. Helpt u ons mee? Laat uw waardering voor uw arts achter op ZorgkaartNederland.nl.

Het bestuur van de HVN ondersteunt deze oproep van de Zorgkaart Nederland en gaat hier ook mee samenwerken.

Anton Visser
redacteur en bestuurslid

Post in uw digitale brievenbus

De HVN is begonnen met het zoveel mogelijk verzenden van nieuwsbrieven en uitnodigingen voor de contactbijeenkomsten via elektronische post. Voor de uitnodiging voor de eerste bijeenkomst in 2016 in Tilburg is dat net niet gelukt maar de herinnering hiervoor is wel elektronisch verstuurd.

De uitnodigingen voor de contactbijeenkomsten ontvangt u dus in het vervolg zoveel mogelijk per e-mail. Ook de facturen voor het lidmaatschap zullen dit jaar zoveel mogelijk via elektronische post worden verstuurd. Door deze werkwijze kan de HVN behoorlijk wat geld aan drukkosten en porti besparen.

Via elektronische nieuwsbrieven kunnen we de leden gemakkelijk op de hoogte houden van interessante informatie of verwijzen naar de web-

site van de HVN als daar wat nieuws op te lezen is.

De IJzerwijzer blijft voor iedereen per post in papiervorm toegestuurd worden.

Wilt u ons steeds op de hoogte brengen van een verandering van uw e-mailadres?

Als u tot nu toe geen nieuwsbrieven of elektronische uitnodigingen heeft ontvangen, dan klopt uw e-mailadres in ons ledenbestand niet, of is er iets anders mis gegaan.

Als u wel elektronische post wilt ontvangen stuur dan een e-mail naar de webmaster: webmaster@hemochromatose.nl.

*Anton Visser
webmaster*

Aftrekposten voor de belastingaangifte

Leven met een ziekte of beperking brengt extra kosten met zich mee. Bijvoorbeeld voor zorg, vervoer, hulpmiddelen of extra gezinshulp. Die kosten zijn voor een deel nog steeds aftrekbaar via de belasting. De website Meerkosten.nl legt heel precies uit hoe dat moet. De website geeft ook informatie over het naderende einde van de blauwe enveloppe.

In begrijpelijke taal geeft Meerkosten.nl uitleg over het invullen van de belastingaangifte 2015. Rekenvoorbeelden verduidelijken hoe u gemaakte kosten terug kunt verdienen. Dat kan soms oplopen tot honderden euro's. Hoe hoog het bedrag is dat u terug kunt krijgen, hangt af van uw zorgkosten, uw inkomen en het inkomen van een eventuele fiscale partner.

Dubbel voordeel

Aangifte doen loont vaak dubbel. U krijgt namelijk niet alleen belastinggeld terug. Door de aftrek wordt uw inkomen voor de berekening van eigen bijdragen voor zorg, hulp of voorzieningen lager. Daardoor gaan ook die eigen bijdragen naar beneden. Mogelijk krijgt u ook meer zorgtoeslag of huurtoeslag.

Meer belastingvoordelen

Meerkosten.nl geeft niet alleen informatie en praktische tips over de aftrek via de aangifte inkomstenbelasting, maar ook over andere belastingvoordelen zoals de jonggehandicaptenkorting, de extra startersaftrek voor ondernemers met een arbeidshandicap, de aftrek van premies voor lijfrentes voor een gehandicapt (klein)kind en nog veel meer.

Bron: Nieuwsbrief Ieder(in)





Algemene Ledenvergadering

Voelt u zich betrokken bij de HVN en wilt u eens goed bijgepraat worden over het reilen en zeilen van uw vereniging en de bestuursleden persoonlijk ontmoeten? Tijdens de vergadering krijgt u inzicht in de wijze waarop uw contributie wordt besteed en hoe overige inkomende en uitgaande geldstromen zich bewegen.

Heeft u ideeën over de wijze van invulling van de contactbijeenkomsten en de IJzerwijzer? De ALV is het podium waarop u zich daarover kunt uitspreken.

Kom dus naar de Algemene Ledenvergadering op zaterdag 23 april in Arnhem.

Het bestuur zal u hartelijk welkom heten.

Aansluitend houdt Dr. Jansen, reumatoloog, een voordracht over dit facet van uw ziektebeeld. •

Mooi succes België

Patiënten met hemochromatose kunnen binnenkort via een wetswijziging hun bloed doneren aan het Belgische Rode Kruis. Hun bloed hoeft dan na het aderlaten niet meer weggegooid te worden. Dit is een mooi succes in België, nu Nederland nog! •

Een opfrisbeurt voor IJzerwijzer

De redactie is jarenlang bijzonder tevreden geweest over de verschijningsvorm van IJzerwijzer. Een strakke lay-out, een duidelijk indeling en sinds 2012 in full color.

Toch werd het tijd voor verandering. Een nieuwe vormgever brengt nieuwe ideeën mee en inspireert daarmee ook de redactie. Zoals de voorzitter al schreef, inhoudelijk blijven de goed leesbare en informatieve artikelen.

Voorts is gekozen voor een biologisch afbreekbare verpakking, die kan dus in de groenbak. Een kleine bijdrage van de HVN in de strijd tegen de plastic soep.

Zijn alle wensen van de redactie nu vervuld?

Gedeeltelijk.

Wat wij ons op gezette tijden afvragen is of de geboden informatie aan uw behoefte voldoet. Het scheidt natuurlijk nogal of u net lid bent geworden of de HVN al jarenlang kent.

Daar zouden wij best wel wat feedback op kunnen gebruiken.

Wij houden ons aanbevolen voor zowel nieuwe onderwerpen als nieuwe schrijvers. Individuele bijdragen zijn ook welkom.

Kortom, van nieuw bloed knap je altijd op. •

Anneke Geldof
eindredacteur



Wij zoeken enkele

Redacteuren

Om ons mooie blad *IJzerwijzer* aantrekkelijk en informatief te houden zoekt het HVN bestuur/de redactie van *IJzerwijzer* met enige spoed een of meer redacteuren.

Wij vragen

- Goede beheersing van de Nederlandse taal.
- Een vlotte pen.
- Vaardigheid met interviewen.
- Betrokkenheid met Hemochromatose.
- Inbreng van ideeën voor te publiceren artikelen/weetjes/verwijzingen op het web.

Tijdbesteding

- Vier keer per jaar een redactievergadering (meestal overdag, maar kan ook 's avonds) van circa 2½ uur op een plaats in Nederland die voor iedereen in redelijke tijd bereikbaar is.
- Bezoeken (bij toerbeurt) van de 4 contactbijeenkomsten op jaarbasis.
- Het schrijven van het verslag van de contactbijeenkomst.
- Het afnemen van interviews met hemochromatosepatiënten. Dit kan zowel op locatie als telefonisch.
- Het uitwerken van het interview.
- Contact via e-mail/telefoon in de periode redactievergadering tot kopij sluitingsdatum.
- Het meelesen van elkaars artikelen voordat deze naar de vormgever gaan.

Beloning

- Waardering van alle HNV leden.
- Vergoeding reiskosten, drankjes en eventuele maaltijden.
- Mogelijkheid om gebruik te maken van door PGO support aangeboden cursussen op het gebied van bijvoorbeeld journalistiek schrijven.

Informatie

Anton Visser, hoofdredacteur IJzerwijzer
(hoofdredacteur@hemochromatose.nl)
of 088-0020813