

ijzerwijzer 3

*Spelregels voor bloeddonatie
bekend*

*Aandacht voor
gewrichtsklachten*

*Uw eigen rol in uw
zorgverzekering*

3. Van de voorzitter

Kort en krachtig deze keer. Maar bovenal blijdschap over de bereikte resultaten bij Sanquin.



4. Spelregels voor bloeddonatie

Bloeddonor ben je niet zo maar. Sanquin stelt duidelijke voorwaarden. Hopelijk kunnen veel HVN leden hieraan voldoen.

6. Gewrichtsklachten en erfelijke hemochromatose

Ook al is er geen oorzakelijk verband tussen deze twee ziektebeelden, veel HVN leden kampen hiermee. Dr. Jansen schetste tijdens de contactdag in Arnhem een duidelijk overzicht hoe om te gaan met gewrichtsklachten.



10. Even voorstellen

Hoera! We hebben er een redacteur bij. Hartelijk welkom Raymond. Toch plaatsen we nogmaals de oproep voor (eind)redacteuren want we zijn er nog niet.

12. Zorgverzekeringen

Een overzicht van alle betrokken partijen bij uw zorgverzekering. En wist u dat u zelf ook een belangrijke rol heeft?



Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 9)
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Anneke Geldof (eindredactie)
Raymond Mertens
Isabel de Ridder
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E redactie@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 4
14 november 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
Berend Bossen
E bestuurslid2@hemochromatose.nl
Anton Visser
E hoofredacteur@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

Vormgeving

Stijl C, Amersfoort

Drukwerk

BDU Print, Barneveld

ISSN 15716678

Van de voorzitter

De kogel is door de kerk!

Sanquin accepteert het bloed van personen met hemochromatose voor donatiedoeleinden onder de omstandigheden die ook voor andere donoren gelden.

Voor uw volledige informatie staan in het artikel van Sanquin in deze IJzerwijzer de voorwaarden aangegeven, evenals de methode om als donor in aanmerking te komen. Dit laatste verloopt via uw behandelend arts.

Deze informatie is ook te lezen op de website van Sanquin.

Komt u in aanmerking voor bloeddonatie en wilt u dat ook, maak dan een kopie van het artikel van Sanquin en neem dat mee naar uw behandelend arts.

Het formulier dat door uw behandelend arts moet worden ingevuld is te downloaden via www.sanquin.nl/producten-diensten/unit-transfusiegeneeskunde/formulieren/ of op te vragen bij het secretariaat van de HVN.

In de eerstvolgende elektronische nieuwsbrief wordt het formulier voor uw arts meegezonden.

Vanzelfsprekend is donorschap geen verplichting.

Bericht van de Dutchprgroup

In de komende jaren zijn er 40.000 extra donoren in Nederland nodig. Wereldwijd is in 10 jaar het aantal bloeddonoren met bijna 30% afgenomen, in Nederland is dit ongeveer 20% geweest. Tegelijkertijd ontvangen wereldwijd drie mensen per seconde een levensreddende bloedtransfusie.

Daarom start op 16 augustus de wereldwijde campagne #MissingType om nieuwe donoren te werven, want die zijn van levensbelang.

Nederland had eind 2015 in totaal 343.000 bloed- en plasmadonoren. Sanquin streeft naar 380.000 bloeddonoren in 2019. Dat streefaantal komt uit de wens om meer diversiteit van bloedgroepen in de bloedvoorziening te brengen. Naast het werven van deze extra donoren wil Sanquin ook jaarlijks 35.000 donoren werven om de plaats in te nemen van donoren die stoppen vanwege ziekte, ouderdom of persoonlijke redenen.

Helaas is er onvoldoende besef van het fenomeen bloed doneren, vooral onder jonge mannen. Zij melden zich merkbaar minder vaak aan als donor. Ook reizen donoren steeds vaker en verder weg, waardoor ze vaker (tijdelijk) geen bloed kunnen doneren.

Reactie HVN:

De mogelijkheid voor hemochromatose patiënten om donor te worden kan Sanquin al weer helpen om het aantal donoren te vergroten. •

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.

Goed ingestelde hemochromatose, voorwaarden bloeddonor worden

In samenwerking met de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) heeft Sanquin onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om mensen met hemochromatose toe te laten als reguliere bloeddonor. De conclusie is dat het bloed van mensen met primaire hemochromatose geschikt is voor transfusie aan patiënten als daarbij een aantal regels en voorwaarden in acht wordt genomen. Sanquin heeft inmiddels haar beleid gewijzigd waardoor personen met primaire hemochromatose als bloeddonor welkom zijn. Zij moeten dan wel aan enkele voorwaarden voldoen.

De belangrijkste voorwaarden om met primaire hemochromatose (erfelijke vorm) bij Sanquin reguliere bloeddonor te worden, zodat uw bloed aan patiënten gegeven kan worden, zijn:

- Aanmelding is pas mogelijk in de zogeheten onderhoudsfase van de behandeling. In deze fase is de hoeveelheid ijzer in het lichaam verminderd tot een normale waarde en dient enkele keren per jaar bloed te worden afgenomen om een toename van de hoeveelheid ijzer te voorkomen.
- Uw ferritinewaarde in het bloed moet gedaald zijn tot onder de 100 microgram per liter.
- U moet minimaal 18 jaar zijn en bij aanmelding niet ouder dan 65 jaar. Mensen kunnen tot hun 70ste jaar bloeddonor zijn.
- Uw behandelend arts moet u aanmelden bij Sanquin als reguliere bloeddonor en daarbij de recente bepaling van de ferritinewaarde van uw bloed vermelden. Een aanmeldformulier hiervoor is op de Sanquin website verkrijgbaar.

- Uw arts moet jaarlijks opnieuw bevestigen via een formulier (inclusief een recente bepaling van de ferritinewaarde) dat de hemochromatose bij u nog steeds in een stabiele fase is.
- Een standaardformulier hiervoor is bij Sanquin verkrijgbaar. Om reguliere bloeddonor te blijven dient uw ferritinewaarde altijd lager dan 100 microgram per liter te zijn.
- U bent verder gezond en u voldoet aan de voorwaarden die ook voor overige donoren gelden.

Na de verwijzing door uw behandelend arts beoordeelt een donorarts van Sanquin vervolgens de aanvraag en of u aan alle voorwaarden voldoet. Hij neemt daarvoor telefonisch contact met u op en verifieert samen met u de aanvraag. Als de aanvraag akkoord wordt bevonden en u bloeddonor kan en wilt worden, stuurt de donoradministratie van Sanquin vervolgens informatie over het bloedgeven en een donorverklaring aan u op. Nadat u de donorverklaring heeft terug gestuurd kunt u met Sanquin contact opnemen voor het maken van een afspraak voor een eerste keuring bij een Sanquinarts.

Van belang is om te weten dat bij Sanquin de frequentie van doneren maximaal 3 keer per jaar is voor vrouwen en maximaal 5 keer per jaar voor mannen. Tussen twee opeenvolgende donaties moet minimaal 8 weken zitten. Direct voorafgaand aan iedere donatie wordt u door een arts van Sanquin gekeurd. Daarvoor moet u elke keer een medische vragenlijst invullen met vragen over uw gezondheidstoestand en de veiligheid van uw bloed voor patiënten. Ook wordt uw hemoglobinegehalte en bloed-

patiënten kunnen onder bepaalde

druk gemeten. Mocht bloed doneren toch een risico vormen voor uw eigen gezondheid, bijvoorbeeld omdat uw hartproblemen heeft, dan zullen we u helaas moeten afkeuren en zult u voor aderlating weer terugverwezen worden naar uw behandelaar.

U kunt doneren op elke Sanquinlocatie en hoeft daarvoor, behalve voor uw eerste keuring, geen afspraak te maken. Wel dient u rekening te houden met de toegestane donatie-intervallen, tussen iedere donatie moet minimaal 8 weken zitten, mannen mogen maximaal 5 keer per jaar geven, vrouwen maximaal 3 keer.

Is de hemochromatose bij u nog niet in een stabiele fase of is uw ferritinegehalte hoger dan 100 microgram per liter of heeft u een secundaire vorm van hemochromatose (dit is hemochromatose ten gevolge van een andere ziekte), dan kan uw behandelend arts bij Sanquin een verzoek tot een therapeutische bloedafname (aderlating) indienen. De donatie verloopt voor u op dezelfde wijze, het bloed wordt dan echter niet aan een patiënt toegediend.

Informatie voor uw behandelaar kunt u vinden op:

<http://www.sanquin.nl/producten-diensten/unit-transfusiegeeneeskunde/formulieren/>
Heeft u zelf vragen neemt dan contact op met Sanquin 0800-5115 •

*Arlinke Bokhorst, MD M&G
Manager Medische Donorzaken
Unit Donorzaken
Sanquin Bloedvoorziening*



Gewrichtsklachten en erfelijke hemochromatose

Gewrichtsklachten komen veel voor bij patiënten met hemochromatose. Een oorzakelijk verband is tot op heden niet gelegd. Welke aanbevelingen heeft een reumatoloog nog voor ons? Verslag van de presentatie van Dr. M. Jansen, reumatoloog aan het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem op 23 april in Duiven.



Dr. Jansen

Welke symptomen kunnen passen bij hemochromatose?

De meest voorkomende symptomen bij hemochromatose die ook in combinatie voorkomen zijn:

- Moeheid en zwakte 80%
- Buikpijn 60%
- Diabetes mellitus 50%
- Gewrichtspijn 50%
- Impotentie 40%
- Hartfalen zelden
- Gebruinde huid zelden
- Leverafwijkingen ook zelden

Wat is hereditaire hemochromatose?

Hereditaire hemochromatose, ook wel erfelijke hemochromatose genoemd, is een voortschrijdende ijzerstapeling in meerdere weefsels die op termijn kan leiden tot orgaanschade. Tot 35-jarige leeftijd zijn er meestal geen symptomen, daarna kunnen bovenstaande symptomen ontstaan. De piekleeftijd ligt tussen 40 en 60 jaar en de mate van manifestatie tussen mannen en vrouwen is 4 op 1. Hemochromatose komt vooral voor in Noord-Europa en in landen waar Noord-Europeanen naar zijn geëmigreerd zoals Canada, VS en Australië.

Hoe vaak komt hemochromatose voor?

Hemochromatose is een erfelijke aandoening. Het "dragerschap" (heterozygotie) komt voor bij 10% tot 15% van de bevolking, maar leidt niet tot klachten. Het "lijderschap" (homozygotie) komt bij de bevolking voor bij 1 op 200 tot 1 op 400. Hiervan krijgen slechts 10 tot 20% ook werkelijk klachten. In Nederland zijn ongeveer 80.000 personen homozygoot. Hiervan zijn 8.000 tot 16.000 personen die herleidbare klachten hebben.

Wanneer denken aan hemochromatose?

Bij de volgende klachten kan gedacht worden aan hemochromatose.

- Chronische vermoeidheid.
- Gewrichtspijn en vroege of ernstige artrose.
- Infertiliteit en impotentie.
- Hartritmestoornissen.
- Hartfalen.
- Afwijkende leverenzymen.

Deze klachten kunnen alleen of in combinatie voorkomen.

Gewrichtsziekten

Bij gewrichtsziekten bij hemochromatose kunnen de volgende vragen worden gesteld.

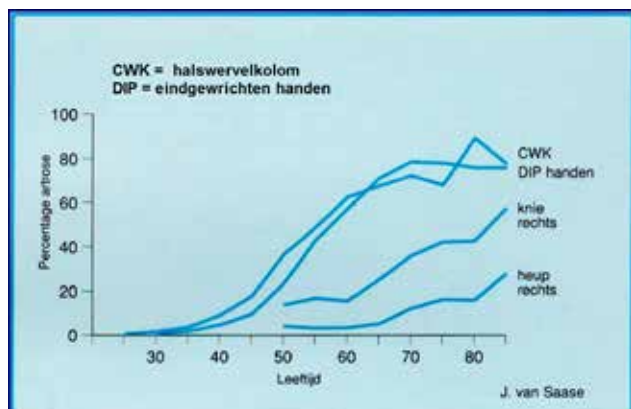
- Welke gewrichtsziekten zijn?
- Zijn er voorkeursgewrichten?
- Zijn er speciale uitingen?

Uitingen gewrichtsziekten

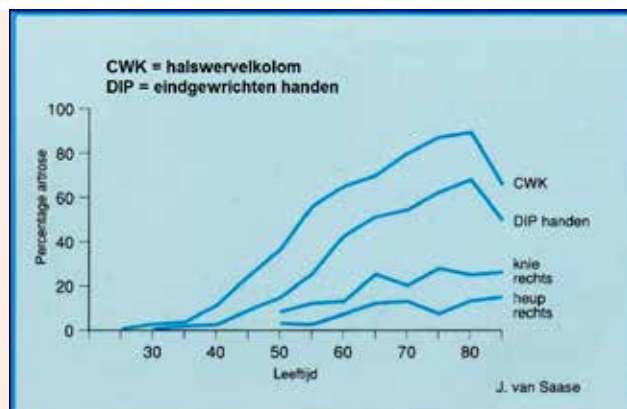
Gewrichtsziekten bij hemochromatose uiten zich meestal in vroege of ernstige artrose (ook in gewrichten waarin anders nauwelijks artrose voorkomt), in verkalkingen in kraakbeen, pezen en banden en in pseudo-jicht die veroorzaakt wordt door calciumkristallen.

Voorkeurslocaties

De voorkeurslocaties voor artrose zijn: de knokkels van vooral de wijs- en middelvinger, de polsen, de knieën, de heupen, de enkels en de schouders.



Grafiek artrose bij vrouwen



Grafiek artrose bij mannen



Standsvanandering en benige zwellling in de hand

Waar komt artrose voor bij vrouwen en mannen

Artrose komt bij vrouwen veel voor in de halswervelkolom en de eindgewrichten van de handen. Wat minder maar ook veel voorkomend is artrose in de knieën en nog wat minder in de heupen. Zie hiervoor ook de grafiek artrose bij vrouwen.

Artrose komt bij mannen ook veel voor in de halswervelkolom en wat minder in de eindgewrichten van de handen. Beduidend minder komt artrose voor in de knieën en nog wat minder in de heupen. Zie hiervoor ook de grafiek artrose bij mannen. (De afname van artrose boven de 80 jaar in de grafiek van mannen komt door het overlijden van de patiënten).

Klinische symptomen

De klinische symptomen van artrose, typisch voor hemochromatose patiënten, zijn:

- pijn bij het in beweging komen (startpijn) en stijfheid bij het begin van de beweging;
- extra botvorming waar het kraakbeen verdwenen is (benige zwellling of osteofyten);
- het verkalken van kraakbeen, waardoor het verouderingsproces van het kraakbeen wordt versneld;
- het kraken van het gewricht, wat niet altijd op een probleem hoeft te duiden;
- bewegingsbeperking door bijvoorbeeld een heup die minder goed kan bewegen of een knie die minder goed kan worden gestrekt;
- de standsvanandering van gewrichten door het verdwijnen van het kraakbeen.

Op de foto van de handen is de standsvanandering en de benige zwellingen bij de pijlen goed te zien.

Op de foto van de benen is ook de standsvanandering van de knieën door het verdwijnen van kraakbeen aan de binnenkant van het been goed te zien.

Op de röntgenfoto van de zes knieën is steeds dezelfde knie te zien, waarbij bij foto 0 alles nog goed is en vervolgens is te zien hoe het kraakbeen steeds verder verdwijnt, tot het bij foto V nagenoeg geheel verdwenen is.

Injectie in knie

Bij de artrose in de knie wordt meestal vocht gevormd. Om de pijn te verlichten kan een prednison-injectie in de knie worden gegeven. Deze injectie helpt meestal maar ongeveer 8 weken.



Standsvanandering van de knieën

Aan de ene kant kan na zo'n injectie het gewricht zwaarder belast worden, omdat er geen pijn meer wordt gevoeld. Aan de andere kant kan bij geen injectie, door het niet gebruiken van het gewricht, spierzwakte ontstaan, waardoor ook schade aan het gewricht ontstaat. Bij onderzoek is gebleken dat door het toedienen van pijnstillende injecties geen extra schade aan de gewrichten ontstaat.

Neerslag van calciumkristallen in het gewricht (CPPD)

Door neerslag van kalk- (calcium) kristallen (calcium pyrophosphate deposition CPPD) in het gewricht kan chondrocalcinose of pseudo-jicht ontstaan. Doordat bij chondrocalcinose calciumpyrofosfaat kristallen neerslaan in het gewricht (kraakbeen, gewrichtskapsel, etc.) ontstaat een ontsteking van het gewricht (roodheid, zwellling en pijn). Door het loslaten van calciumkristallen in het gewricht kan



verdwijnen van het kraakbeen in de knie

Gewrichtsklachten en erfelijke hemochromatose



Neerslag van kalkkristallen in de meniscus

plotseling, meestal in opstoten, heftige pijn ontstaan. Dat doet het denken aan jicht vandaar de naam pseudo-jicht. Dit kan 2 tot 3 weken duren. Op de röntgenfoto is de neerslag van de kristallen in de knie in de meniscus te zien.

Peesontsteking bij hemochromatose

Bij hemochromatose kunnen ook in de pezen ontstekingen door kalkneerslag voorkomen. Deze kunnen ook af en toe voor heftige pijnen in bijvoorbeeld de schouder zorgen. Kalkneerslag in de pezen van de schouder kunnen mogelijk weggespoeld worden; kalkaanslagen in de knieën en de heupen zijn niet te verwijderen omdat ze in het kraakbeen liggen opgeslagen en helemaal afgedekt zijn. Er is geen medicatie bekend die kalkneerslagen kan oplossen. Via de voeding is het niet mogelijk om kalkneerslag te voorkomen; omdat calcium een zeer belangrijk element is voor ons lichaam en vooral voor de spieren. Ook wordt de calciumspiegel in ons lichaam zeer nauwkeurig geregeld door de bijnier. Als er te weinig calcium binnenkomt door het voedsel wordt calcium onttrokken aan het lichaam om de calciumspiegel op peil te houden. Als gevolg daarvan ontstaat botontkalking.

Behandeling van gewrichtsproblemen

Het doel van de behandeling is:

- het voorkomen van pijn en stijfheid;
- het tegengaan van functieverlies;
- het behouden van beweeglijkheid, mobiliteit en onafhankelijkheid;
- het voorkomen dat het erger wordt.

Het is van belang om oefentherapie te blijven doen, omdat sterke spieren de stabiliteit van de gewrichten bevorderen en daardoor de kans op het ontstaan van schade vermindert. Bestrijding van pijn is ook belangrijk. Ook voorlichting is belangrijk om te weten hoe om te gaan met gewrichten die pijnlijk zijn en welke gewrichtsbeschermende maatregelen er mogelijk zijn. Dit ligt deels besloten in de oefentherapie en deels in de informatie die door ergotherapeuten wordt gegeven. Belangrijk voor de aangedane gewrichten van de benen is te letten op het gewicht. De krachten die op de enkels, de knieën en de heupen staan bij

overgewicht zijn groot. De kracht in het enkelgewricht is ongeveer 5 keer het lichaamsgewicht, de kracht in het kniegewricht is ongeveer 2 keer het lichaamsgewicht en in de grote teen is het zelfs 7 keer het lichaamsgewicht. Daarom is de grote teen vaak een gewricht dat pijnlijk is.

De ergotherapeut kan informatie geven over allerlei hulpmiddelen. Kleine hulpmiddelen kunnen zijn: speciaal bestek, hulpmiddelen bij het uitwringen van doekjes en dergelijke. Bij grote hulpmiddelen kan gedacht worden aan een traplift of een trippelstoel. Dit is een stoel waarmee je je kunt verplaatsen in de keuken zodat je niet hoeft te staan. Goede schoenen kunnen pijnlijke voeten voorkomen. Hier kan een orthopedisch schoenmaker hulp bieden.

Leefregels

Belangrijk bij artrose in voeten, knieën en heupen is het vermijden van statische belasting. Statische belasting is stil staan. Dit is de zwaarste belasting voor voeten, knieën en heupen. Dynamische belasting is lopen. Dat is veel lichter en nauwelijks belastend voor voeten, knieën en heupen. Mensen met artrose moeten, als het kan, gaan zitten of bewegen. Dat is veel beter dan stil te staan op één plaats. Fietsen is ook een goede manier van bewegen zonder de gewrichten teveel te belasten. Het vermijden van overbelasting is belangrijk. Bij overbelasting zal de pijn toenemen. Ook is het goed afwisselend te bewegen en te rusten. Het accent zal meer op bewegen dan op rusten moeten liggen, maar zonder rusten gaat het ook niet. Het is goed om niet te lang achter elkaar te werken en dan te gaan rusten maar het meer over kleinere perioden te verdelen.

Behandeling met medicijnen

Het meest aangewezen medicijn voor de pijnstilling is paracetamol als eerste en meest veilige middel. Dit kan door iedereen zonder veel problemen veilig gebruikt worden tot 4 keer daags 1000 mg of 8 x 500 mg. Als dat niet afdoende helpt dan kunnen de zogenaamde NSAID worden toegevoegd. Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAID) zijn afgeleiden van de oude aspirine. Modernere middelen zijn: ibuprofen, naproxen, diclofenac en andere stoffen. Bij pseudo-jicht wordt colchicine toegepast. Dit helpt om te voorkomen dat nieuwe heftige pijnaanvallen ontstaan. Het moet dan wel constant worden ingenomen. Als de aanvallen maar een of twee keer per jaar voorkomen, loont het eigenlijk niet de moeite om dit medicijn het hele jaar in te nemen. Beter is het dan om tijdens de aanval één van de hiervoor genoemde middelen te gebruiken.

Behandeling aderlaten

Er is niet veel bekend over het effect van aderlaten op gewrichtsklachten. Als er tijdig met aderlaten wordt begonnen kan verdere achteruitgang van gewrichtsklachten (enigszins) worden afgeremd. Aderlaten heeft waarschijnlijk een gunstige invloed op het tegengaan van het ontstaan van gewrichtsschade. •

Anton Visser
redacteur

Patiëntencontact en informatie

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



Regio	Naam	Telefoon	e-mail
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyin	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
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	lotgenoten3@hemochromatose.nl
Noord-Brabant en Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	lotgenoten6@hemochromatose.nl

Laatste Contactdag 2016

Zaterdag 19 november

Zwolle

Spreker: Dr. R. Fijnheer, internist, verbonden aan het Meander Medisch Centrum in Amersfoort.

De organisatie van de contactdagen in 2017 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 best lastig om voor de contactdagen steeds weer nieuwe sprekers te vinden.

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

Als hij/zij hier voor voelt, kunt u zijn/haar contactgegevens (telefoonnummer/e-mailadres) doorgeven aan één van de bestuursleden.

Het bestuur neemt dan contact op voor verdere afspraken.

Ook ontvangt het bestuur graag suggesties voor onderwerpen of een andere invulling van de contactdagen.

We hopen op deze manier nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren voor interessante bijeenkomsten die aan uw wensen voldoen. •

*Anton Visser
bestuurslid*

Even voorstellen ...

Raymond Mertens



Mag ik mij even voorstellen als nieuwe redacteur en lotgenoot.

Mijn naam is Raymond Mertens, 43 jaar, van beroep fysiotherapeut en osteopaat. Na een zoektocht langs vele medische specialisten in Nederland en Duitsland heb ik via een bodyscan van de Firma Prescan duidelijkheid betreffende mijn bestaande klachten gekregen. Sinds juni 2014 ben ik met de diagnose erfelijke hemochromatose bekend. Met name de hartritmestoornissen, duizeligheidsklachten en vermoeidheidsklachten hebben mijn leven flink op zijn kop gezet en voor een periode van 3 jaar mijn fysieke en mentale belastbaarheid verminderd. Mijn zelfstandig beroep als fysiotherapeut en osteopaat heb ik sindsdien op een laag pitje moeten zetten. Op het moment voel ik me, met een ferritinespiegel van 440, een stuk beter en kan weer wat aan sport doen. Ik hoop dat ik in 2017 uit de ontijzeringsfase kom en weer de draad in mijn leven kan oppakken. Gelukkig heb ik dit jaar mijn Master osteopathie nog met succes aan de Dresden International University afgerond.

Waarom ik ga meewerken aan IJzerwijzer

De reden dat ik mij als redacteur bij de HVN heb gemeld, is dat ik mijn steentje wil bijdragen om het ziektebeeld hemochromatose als differentiaaldiagnose duidelijker op

het netvlies van huisartsen en specialisten te krijgen. Veel te vaak worden mensen met de diagnose SOLK naar huis gestuurd. SOLK is de afkorting voor somatisch of lichamenlijk onvoldoende verklaarde lichamenlijke klachten. Verder wil ik lotgenoten en de vereniging met de soms ingewikkelde medische terminologie en behandelingsmogelijkheden bij gewrichtsklachten bijstaan.

Het is fijn om te weten dat er een verklaring is voor je klachten, maar dan begint het proces met aderlatingen. In het begin vond ik iedere aderlating een hel, waarbij ik me 3 tot 4 dagen slecht voelde. Nu heb ik, met ondersteuning van bepaalde B-vitamines, de lichamenlijke dip na een aderlating weten te minimaliseren. Morele steun en begrip uit je omgeving zijn in de ontijzeringsfase en onderhoudsfase van onschatbare waarde. Daarom is de HVN als vereniging zo waardevol en word je in ieder geval niet alleen gelaten. •

Raymond Mertens
redacteur

Diagnostisch onderzoek naar het HFE gen defect

Aanleiding voor het onderzoek

De diagnose "hemochromatose" wordt doorgaans gesteld na uitvoering van genetisch onderzoek naar defecten in het HFE gen. Dit onderzoek kan door de arts worden aangevraagd wanneer het serum Ferritine gehalte en de Transferine verzadiging bij bloedonderzoek herhaaldelijk verhoogd blijken. Tevens kan het onderzoek worden uitgevoerd bij directe familieleden (ouders, broers of zussen en kinderen) van reeds gediagnosticeerde hemochromatose patiënten om te bepalen of zij eveneens erfelijk zijn belast met een defect in het HFE gen.

Uitvoering van het genetisch onderzoek

Voor het bepalen van genetische afwijkingen in het HFE gen is slechts één enkel buisje bloed nodig. Het bloedmonster wordt onderzocht in een laboratorium, gespecialiseerd in genetische studies, welke de uitslag vervolgens aan de arts zal overleggen.

Wat er wordt onderzocht

Het "HFE" gen is het deel van ons DNA dat aanzet tot productie van een eiwit, welke de ijzeropname reguleert in de cellen van de lever en darmwand. Specifieke mutaties (veranderingen) in de DNA volgorde binnen het HFE gen hebben een verhoogde ijzeropname als gevolg, resulterend in hemochromatose (ijzerstapeling). Het HFE gen is een van

de ongeveer 26.000 genen binnen het menselijk DNA. Binnen elke lichaamscel zijn twee kopieën (allelen) van elk gen aanwezig; elk geërfd van een ouder.

Doel van genetisch onderzoek bij hemochromatose

Een gen mutatie verandert de volgorde van het DNA en daarmee de vorm en functie van het afgeleide eiwit. Aangeboren (erfelijke) mutaties zijn onomkeerbaar. Bij diagnostisch onderzoek naar het HFE gen wordt voornamelijk gekeken naar de zogenoemde "C282Y" mutatie. Individuen waarbij beide HFE gen allelen de C282Y bevatten zijn "homozygoot" voor deze mutatie, en hebben een verhoogd risico op ijzerstapeling. Twee ander voorkomende mutaties zijn de H63D en S65C, welke, wanneer iemand homozygoot voor een van deze mutaties is, slechts met een laag risico op ijzerstapeling geassocieerd worden. Naast homozygote individuen (met twee dezelfde mutaties), kan het ook voorkomen dat iemand "compound heterozygoot" is. In dit geval heeft iemand op het ene HFE allel een C282Y mutatie en op het andere allel ofwel de H63D ofwel de S65C mutatie. Wanneer slechts één enkele allel is aangedaan door een H63D of S65C mutatie (en het tweede HFE allel de normale DNA volgorde heeft), is er geen verhoogd risico op ijzerstapeling. Na het genetisch onderzoek zal de arts, afhankelijk van de aard van de gevonden mutaties, besluiten tot het al dan niet monitoren en handhaven van de bloedwaarden.





Belgische doorbraak in diabetes-onderzoek

Onderzoekers van de KU Leuven hebben een genetische oorzaak ontdekt in de ontwikkeling van type 2-diabetes. Hun bevindingen kunnen een belangrijke stap zijn naar een betere behandeling.

De ontdekking door een internationaal onderzoeksteam dat een genetisch defect in de bètacellen aan de basis kan liggen van de beide diabetestypes biedt volgens Adrian Liston (VIB/KU Leuven) perspectieven op een doorbraak voor de behandeling van de latere fase van het type 2-diabetes waarvoor vandaag geen behandeling bestaat.

Wereldwijd hebben 400 miljoen mensen diabetes, een aandoening waarbij er een te grote dosis glucose aanwezig is in het bloed en die onder meer kan leiden tot blindheid, hart- en vaatziekten en zelfs de dood. De oorzaak van deze aandoening is het onvermogen van het lichaam om het bloedsuikergehalte te verlagen, een proces dat normaal gezien wordt geregeld door insuline, een stof die geproduceerd wordt door bètacellen. Type 1-diabetes wordt veroorzaakt door auto-immuniteit op jonge leeftijd, type 2 door een stofwisselingsstoring van de lever.

Een internationaal onderzoeksteam ontdekte evenwel dat muizen met fragiele bètacellen hun DNA-schade niet goed konden herstellen en razendsnel diabetes ontwikkelden wanneer die cellen uitgedaagd werden door cellulaire stress. Proefdieren met robuuste bètacellen konden dat wel en bleven gespaard van de aandoening. Met sterke bètacellen bleven de dieren gezond ook al leden ze aan auto-immuniteit of een metabolische storing van de lever. Ook eetgewoonten spelen overigens een rol. Zelfs muizen met superieure bètacellen ontwikkelden diabetes wanneer ze een vetrijk dieet volgden.

De huidige behandelingen voor type 2-diabetes richten zich op het verbeteren van de stofwisselingsrespons van de lever op insuline en kunnen gecombineerd met aanpassingen aan de levensstijl de beginfase onder controle houden. Voor de latere fase van deze aandoening als de bètacellen afsterven is er nog geen effectieve behandeling.'

Lees verder:

www.knack.be/nieuws/gezondheid/belgische-doorbraak-in-diabetes-onderzoek/article-normal-681239.html.

Medical Delta slaat levende brug tussen zorg, techniek en farma'

Met de dubbelbenoeming bij de Universiteit Leiden, het LUMC, de TU Delft en/of het Erasmus MC Rotterdam van zeven hoogleraren slaat het samenwerkingsverband Medica Delta een brug tussen de medische wereld (Leiden, Rotterdam), geneesmiddelenonderzoek (Leiden) en die van de technologie (Delft).

De dubbelbenoeming vindt plaats tijdens het zesde jaarlijkse Medical Delta-event. Dit wordt ieder jaar door zo'n 350 topwetenschappers, ingenieurs, medici, ondernemers en vertegenwoordigers van de overheid bezocht. Het is de tweede keer in de Nederlandse academische geschiedenis dat een dubbelbenoeming plaatsvindt. De eerste keer was in 2014 toen elf hoogleraren een Medical Delta benoeming ontvingen.

Skipp

De zeven nieuwe hoogleraren spreken tijdens een oratiemarathon op 21 juni over wat zij vanuit hun eigen vakgebied bijdragen aan vernieuwingen in de medische technologie en de impact daarvan op de zorg. Door voortschrijdende technologische innovatie wordt het steeds beter mogelijk om het allerkleinste niveau van het menselijk lichaam (DNA celniveau) te begrijpen en het effect van medicijnen, levensstijl en medische behandelingen op individueel persoonlijk niveau te onderzoeken. Van de mogelijkheid van een "one hour cancer treatment" specifiek op individuele maat tot het testen van geneesmiddelen op een chip met eigen cellen waardoor "personalised medicine" echt mogelijk wordt. Door de combinatie van techniek en zorg komen deze ontwikkelingen binnen handbereik. De samenwerking tussen de eerdere Medical Delta heeft al gezorgd voor innovaties op het gebied van bijvoorbeeld minimaal invasieve behandelingen en de ontwikkeling van 3D-prints van het menselijk lichaam.'

Bron: Skipp, 21 juni 2016

"Genome sequencing"

Het genoom (Engels: genome) is de benaming voor het complete DNA (genetisch materiaal). "Sequencing" is een moderne techniek waarbij in een laboratorium de precieze volgorde van het DNA kan worden bepaald. Op deze manier kan worden gezien of een bepaalde sequentie (gen) intact is dan wel mutaties bevat. Deze techniek kan worden ingezet om specifieke genen te bestuderen, als in het geval van het

HFE onderzoek, of om het totale DNA te scannen ter bepaling van eventuele afwijkingen.

Overgenomen uit de nieuwsbrief van de Haemochromtosis Australia, juni 2016 •

Isabel de Ridder
redacteur

Belangrijke partijen als het om uw zorg gaat

En wist u dat u zelf ook een belangrijke rol heeft?

Verzekerden

Iedere Nederlander is verplicht een basisverzekering af te sluiten. U doet dat bij een zorgverzekeraar die past bij uw wensen. Maar hoe goed oriënteert u zich eigenlijk op de mogelijkheden? De kwaliteit en service van een zorgverzekeraar en de hoogte van de premie zijn belangrijk bij de keuze voor een zorgverzekering. Daarnaast speelt uw persoonlijke situatie een rol.

- Welke zorg denkt u in het volgende jaar nodig te hebben? Soms kunt u daar een inschatting van maken (bij kraamzorg of fysiotherapie bijvoorbeeld). Bent u daar voldoende voor verzekerd? Of gaat u bevallen in het ziekenhuis? Is dat ziekenhuis dan wel gecontracteerd door de verzekeraar van uw keuze?
- Wilt u zich aanvullend verzekeren? Kijk dan goed welk pakket het beste bij uw situatie past.
- Kiest u voor een zorgverzekeraar die uw zorg inkoop of voor een zorgverzekeraar die uw zorgkosten vergoedt?
- Maakt u gebruik van een zorgverlener en wilt u overstappen naar een andere zorgverzekeraar? Controleer dan of de verzekeraar van uw keuze een contract heeft met deze zorgverlener.
- U krijgt premiekorting door de premie per jaar of per kwartaal te betalen. Ook kunt u, naast het verplichte eigen risico, voor een vrijwillig hoger eigen risico kiezen. In ruil daarvoor krijgt u ook premiekorting. Gaat u eens na of dat voor u een interessante mogelijkheid is.

U bepaalt voor een deel zelf hoe uw zorgverzekering er uitziet. Vergelijkingsites kunnen u ondersteunen bij het maken van uw keuze.

Heeft u vragen over de kwaliteit van zorg voor uw aandoening? Laat u informeren. Een patiëntenorganisatie of zorgverzekeraar bijvoorbeeld kan u advies geven of voorlichten over de zorg die u nodig heeft. Neem ook eens een kijkje op www.kiesbeter.nl

**Zorgverlener:
Zorg van goede
kwaliteit op een
veilige manier**

**Verzekerde:
Een bewuste
consument die
weet waarvoor
hij kiest**

Heeft u zorg nodig, maar is die zorg niet op tijd beschikbaar of niet gecontracteerd? Neem dan contact op met uw zorgverzekeraar.

Meer informatie over deze en veel andere onderwerpen vindt u op

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering

Zorgverzekeraars

Zorgverzekeraars kunnen zich op veel punten van elkaar onderscheiden. Maar de belangrijkste voorwaarden zijn wettelijk geregeld en gelden voor alle zorgverzekeraars. Zo zijn alle zorgverzekeraars verplicht u te accepteren voor een basisverzekering. Daarnaast heeft uw zorgverzekeraar zorgplicht. Dit betekent dat uw zorgverzekeraar er verantwoordelijk voor is dat u de zorg krijgt die u nodig heeft, binnen een redelijke termijn en op een redelijke afstand. Ook moeten zorgverzekeraars aan alle verzekerden met een zelfde basispolis dezelfde premie berekenen, ongeacht leeftijd of gezondheid.

U bepaalt zelf voor een deel hoe uw zorgverzekering er uit ziet

Een terrein waarop zorgverzekeraars zich van elkaar onderscheiden is de inkoop van zorg. Zorgverzekeraars kopen uw zorg in of vergoeden de kosten van uw zorg. Als inkopers van zorg selecteren zij zorgverleners en letten daarbij op kwaliteit en op de prijs. Vervolgens sluiten zij contracten met de geselecteerde zorgverleners. Zorgverzekeraars streven ernaar zorg in te kopen tegen een goede prijs, dat komt ten gunste van de premie. De hoogte van de premie bepaalt iedere zorgverzekeraar zelf. Ook bepaalt iedere zorgverzekeraar zelf de premiekorting die u krijgt als u kiest voor een vrijwillig eigen risico of de premie per kwartaal of per jaar betaalt. Wilt u het eigen risico gespreid be-

zorgverzekering gaat

talen? Alle zorgverzekeraars bieden hier een regeling voor. Informeer naar de mogelijkheden bij uw zorgverzekeraar. Uw zorgverzekeraar heeft veel informatie over zorgverleners. Wilt u weten welke zorgverleners gespecialiseerd zijn in specifieke behandelingen? Uw verzekeraar kan u adviseren waar u goede zorg kunt krijgen en waar u die zorg snel kunt krijgen. Informeer ook of u alle kosten vergoed krijgt. Zorgverzekeraars onderscheiden zich ook op het terrein van aanvullende verzekeringen voor medische zorg en voor tandheelkundige zorg. U beslist zelf of u een aanvullende verzekering nodig heeft. Ook mag u voor een aanvullende verzekering een andere verzekeraar kiezen dan voor uw basisverzekering. Een zorgverzekeraar mag u weigeren voor de aanvullende verzekering. In de praktijk komt dit heel weinig voor. Slechts bij 2% van alle aanvullende polissen met medische zorg passen zorgverzekeraars medische selectie toe, en bij 29% van de polissen met tandheelkundige zorg.

Zorgverleners

De zorgverlener bespreekt samen met u welke zorg u nodig heeft en hoe de zorg wordt geleverd. Als u niet tevreden bent over de zorg van uw zorgverlener, kunt u



kieszen voor een andere zorgverlener. Het is daarom voor de zorgverlener van belang om kwalitatief goede zorg te leveren. Naast de eisen die de overheid stelt aan de kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg, hebben de beroepsgroepen zelf ook steeds meer kwaliteitsrichtlijnen opgesteld. Ook voor zorgverzekeraars is kwaliteit een steeds belangrijker onderdeel bij het contracteren van zorgverleners. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) houdt toezicht op de kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg. Kijk voor meer informatie op: www.igz.nl

Overheid

De overheid stelt de randvoorwaarden van de Zorgverzekeringswet vast. Dit doet zij door beleid te maken voor nu en

voor de toekomst. Dit beleid wordt vastgelegd in wetten en regels. De minister van VWS stelt elk jaar de inhoud van het basispakket en de hoogte van het verplichte eigen risico vast. Zij geeft daarbij ook aan voor welke zorg u geen eigen risico verschuldigd bent. Zo is onder meer geregeld dat u voor de huisarts of verloskundige zorg geen eigen risico hoeft te betalen. Daarnaast bepaalt de minister voor

Aanvullend verzekeren kan ook bij een andere verzekeraar

welke zorg u een eigen bijdrage moet betalen. Dit staat los van het eigen risico. Kijk voor alle informatie over het eigen risico en de eigen bijdragen op www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering. Ten slotte bepaalt de overheid jaarlijks de hoogte van de zorgtoeslag. De zorgtoeslag wordt uitbetaald via de Belastingdienst en is bedoeld om mensen met een lager inkomen deels te compenseren voor de premie en het eigen risico. Meer informatie over de zorgtoeslag vindt u op: www.belastingdienst.nl

Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ)

Een probleem met uw zorgverzekeraar probeert u in eerste instantie natuurlijk samen met de verzekeraar op te lossen. Uw zorgverzekeraar wil bijvoorbeeld bepaalde kosten niet vergoeden. Of u bent onheus bejegend. U dient dan een klacht in bij uw zorgverzekeraar. Maar wat doet u als u en uw zorgverzekeraar er samen niet uitkomen? Dan kunt u uw klacht voorleggen aan de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen. Zij kunnen u helpen bij het oplossen van het probleem tussen u en uw zorgverzekeraar. U vindt daarover meer informatie op de website van de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen: www.skgz.nl

Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)

De Nederlandse Zorgautoriteit is toezichthouder in de zorg. Zij kijkt of zorgverleners en zorgverzekeraars doen wat zij behoren te doen. Daarbij staat het belang van de burger centraal. De NZa bemiddelt niet bij problemen tussen individuele verzekerden, zorgverleners en zorgverzekeraars. Zij kan wel de benodigde achtergrondinformatie geven om een dergelijk conflict op te lossen. U kunt bij de informatielijn van de NZa terecht met vragen over bijvoorbeeld rekeningen van zorgverleners, tarieven die in rekening zijn gebracht en acceptatieplicht van zorgverzekeraars. Bij het meldpunt van de NZa kunt u melding maken van misstanden in de zorg, en van mogelijke overtredingen van de regels door uw zorgverzekeraar. Dit gebruikt de NZa bij haar toezicht op de zorgverzekeraars. Meer informatie hierover: www.nza.nl.

Bron: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Europees onderzoek naar bloedijze

Een verslag van het “European Iron Club” (EIC) congres te Innsbruck, april 2016, door Ben Marris, voorzitter van Haemochromatosis International (HI).

Aan het driedaagse EIC congres namen ongeveer 250 onderzoekers deel; zowel gerespecteerde wetenschappers als jonge onderzoekers presenteerden hier hun bevindingen. De EIC komt om het jaar bijeen, waar om het andere jaar het “Bio-Iron” congres op de agenda staat. Ter sprake kwamen innovatieve onderzoeksmethoden, verbeterde diagnostisering en behandeling. Hoewel de meeste presentaties over ijzer tekort gingen, richtten zich een aantal studies op hemochromatose en het ijzermetabolisme, waarover een kort verslag volgt in onderstaande paragrafen.

Hepcidine

In een aantal studies naar de functie van het eiwit Hepcidine werd als onderzoeksmodel de muis ingezet, welke verwant genoeg is aan de mens om hier onderzoek naar ijzermetabolisme in te kunnen doen. Inmiddels is over Hepcidine bekend dat het een in de lever geproduceerd hormoon is dat de ijzerabsorptie reguleert. In gezonde personen zorgt een hoog bloedijzer voor activering van het Hepcidine, welke de ijzerabsorptie in de darmwand doet afnemen om zo de ijzerwaarden te normaliseren. Bij individuen met hemochromatose ontbreekt het veelal aan voldoende Hepcidine activiteit, waardoor het ijzer, ondanks reeds te hoge bloedwaarden, opgenomen kan blijven worden om zo ijzerstapeling te veroorzaken. Hoe Hepcidine precies te werk gaat is nog niet geheel duidelijk en wordt momenteel bestudeerd. Zo wordt ondermeer gewerkt aan het produceren en toedienen van Hepcidine als toekomstige behandeling bij hemochromatose.

Vrije ijzermoleculen

Normaliter is ijzer gebonden aan het eiwit Transferrine, welke het ijzer naar de juiste bestemming in het lichaam brengt. Bij een ijzeroverschot is er echter onvoldoende Transferrine aanwezig en kunnen de vrije ijzermoleculen zich ophopen in de lever en in andere organen, waar het ijzer toxisch (giftig) is en op langere termijn (blijvende) schade aan kan richten. Een van de onderzoeken liet de betrokkenheid van vrij ijzer bij de ontwikkeling van arteriosclerose zien, een aandoening waarbij bloedvaten door ophoping van vetstoffen en verkalking hun elasticiteit verliezen. Een teveel aan vrij ijzer en een verhoogd serum Ferritine (200 ug/L) zou hierin een rol spelen, terwijl een lage Transferrine verzadiging de hoeveelheid vrije ijzermoleculen juist kan tegengaan, waardoor deze geen risico meer vormen voor het ontstaan van hart- en vaatziekten.

Genetica -- “next-generation sequencing”

Next-generation sequencing vormt een andere uitdaging binnen het huidige onderzoek. Deze techniek zal bij kun-

nen dragen aan het ontrafelen van de genetische achtergrond van hemochromatose. Zo kan er wellicht worden gekeken, waarom sommige mutaties wel en anderen niet leiden tot ijzerstapeling en bijbehorende symptomen. Ook kunnen de invloed van onze etnische achtergrond en de oorzaken van non-HFE gerelateerde hemochromatose worden bestudeerd.

Imaging versus Biopsie

Het nemen van een biopsie was lange tijd de standaardmethode om de aanwezige hoeveelheid ijzer in de lever aan te tonen. Momenteel wordt echter gekeken of gespecialiseerde MRI scans preciezere resultaten kunnen opleveren. IJzer in de lever is niet gelijkmatig verdeeld en een lokaal genomen biopsie zegt daarom niet altijd alles. Ook voor het

bepalen van ijzerwaarden in andere organen als het hart en de alvleesklier zou een MRI scan nauwkeurig kunnen zijn, al staat dit nog ter discussie.

Ferritine bepaling via een vingerprik?

Op het congres presenteerde een Frans bedrijf een vingerprik test (waarbij een enkele druppel bloed wordt afgenomen) waarbij binnen 15 minuten een resultaat van het serum Ferritine kan worden overlegd. Deze test is vooralsnog een prototype en zal verder moeten worden uitgewerkt om als betrouwbaar te kunnen worden beschouwd.

Voordelen hemochromatose

Het belast zijn met ijzerstapeling kan in sommige gevallen ook gunstig zijn. Zo kan een teveel aan ijzer tijdens sportprestaties het zuurstofverbruik verhogen, zo liet een Franse studie zien. Uit een Europees onderzoek bleek dat individuen met een aangeboren ijzeroverschot beter bestand zijn tegen de gevolgen van bloedverlies bij operaties. Een Deens onderzoek presenteerde een voordeel van hemochromatose tijdens de zwangerschap, waar vrouwen geen ijzersupplementen nodig hadden en minder risico liepen op een laag serum Ferritine en hemoglobine.

Proton pomp remmers

Deze klasse van medicatie met weinig bijwerkingen wordt veelal ingezet om maagklachten tegen te gaan. Daarnaast kunnen proton pomp remmers worden voorgeschreven bij hemochromatose. De verlaging van het maagzuur bij mensen met ijzerstapeling (maar niet bij gezonde individuen) lijkt de absorptie van ijzer te remmen, waardoor uiteindelijk minder aderlatingen nodig zijn. Een blind, gerandomiseerd onderzoek liet zien dat bij hemochromatose patiënten gemiddeld slechts half zoveel aderlatingen nodig zijn om het serum Ferritine onder de 100 µg/L te brengen wanneer medicatie wordt gebruikt. De onderzoekers suggereerden daarom een combinatie van proton pomp remmers en aderlatingen bij behandeling van hemochromatose.

Aderlatingen

Een andere studie presenteerde de mogelijk positieve effecten van aderlatingen. Individuen met hemochromatose voelen zich vaak beter na bloedafname. Deze bevinding was aanleiding voor de onderzoekers om te analyseren wat het effect van aderlatingen is op de algehele gezondheid. Behalve de afname in de hoeveelheid ijzer verbetert regelmatige bloedafname de gevoeligheid voor insuline en vormt het bescherming tegen diabetes type 2 en leverbeschadiging bij metabool syndroom. Dit onderzoek werd uitgevoerd op sub-cellulair niveau en concludeerde dat het genoom (DNA) bij bloedafname beter beschermd is tegen beschadigingen (mutaties).

Overgenomen uit de nieuwsbrief Haemochromatosis Australia, juni 2016. •

*Isabel de Ridder
redacteur*



Wij zoeken enkele

Redacteuren + een Eindredacteur

Om ons mooie blad *IJzerwijzer* aantrekkelijk en informatief te houden zoekt het HVN bestuur/de redactie van *IJzerwijzer* met **spoed** een of meer redacteuren en met **ingang van 2017** een eindredacteur.

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.

Van de eindredacteur wordt gevraagd

- Het kunnen onderscheiden van hoofd- van bijzaken.
- Te kunnen werken met deadlines.
- Enige stressbestendigheid.
- Creativiteit op het gebied van indeling artikelen en het bedenken van teksten bij de inhoudsopgave en inzetjes in de teksten.

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