

ijzerwijzer 2



Voedingsadviezen en overwegingen vanuit Wageningen

Een indrukwekkend alternatief voor aderlatingen

Nieuw: een columnist met een eigen kijk op Hemochromatose

Belangstelling Algemene Ledenvergadering gedaald tot historisch dieptepunt



Inhoud

4 Column

De redactie is verheugd dat zij in de persoon van Eva Krap een columnist heeft gevonden. Eva zal het komende jaar in deze nieuwe rubriek haar eigen blik op Hemochromatose en wat daar verder bij komt kijken met u delen.

8 Aan de lunch bij...

Henny Löbker: Vroeger was ik een voetbalfanaat, maar ik heb op mijn 26e jaar het voetballen al op moeten geven. De trainer vroeg zich af hoe het mogelijk was, dat ik het na een halve wedstrijd al niet meer vol kon houden, terwijl ik toch 2 keer per week trainde.

5 In Memoriam

Als redactielid, tevens eindredacteur van *IJzerwijzer*, bepaalde Huib Oostenbrink in de afgelopen jaren in belangrijke mate het gezicht naar buiten van de HVN. Hij was de drijvende kracht achter de professionalisering van de *IJzerwijzer*. Onder zijn leiding en met heel veel inzet heeft hij de *IJzerwijzer* zowel qua vormgeving als inhoud een nieuw elan gegeven.

10 Voedingsadvies bij HFE-hemochromatose

Bij de Wetenschapswinkel van Wageningen Universiteit is onlangs een onderzoeksproject afgerond. Het project had tot doel antwoord te krijgen op de vraag: Welk voedingsadvies geldt bij HFE-hemochromatose? Een eenduidig advies heeft dit onderzoek niet opgeleverd; wel veel nuttige tips die zeker het opvolgen waard zijn.

5 Waar wordt erythrocytaferese toegepast?

Aan de oproep in de vorige *IJzerwijzer* is goed gehoor gegeven. Hoe meer ziekenhuizen deze vorm van aderlating gaan aanbieden, des te gemakkelijker wordt het voor patiënten om een afweging te maken op welke manier zij hun bloed willen afstaan. Wanneer je in Groningen woont speelt de reistijd naar Den Haag of Maastricht waarschijnlijk mee bij het maken van een keuze.

14 Isovolemische hemodilutie als alternatief voor aderlating

Een moeilijke term voor een aansprekende behandeling met duidelijke conclusies. Een verslag van een boeiende regiobijeenkomst in Heerhugowaard waar de heer dr. P.W. Wijermans deze voordracht hield.

6 Algemene Ledenvergadering

Cok Dijkers draagt de voorzittershamer over en Frans Heylen is vanaf nu ook bestuurslid. Het blijft belangrijk dat patiënten/leden zich jaarlijks duidelijk uitspreken over het gevoerde en nog te voeren beleid. Het bestuur beraadt zich op het aantrekkelijker maken van deze bijeenkomst.

IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november.

De eindverantwoordelijkheid van *IJzerwijzer* ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen uit *IJzerwijzer* is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren.

Deze *IJzerwijzer* is gedrukt op niet milieubelastend papier.

Van *de voorzitter*



Op de algemene ledenvergadering van zaterdag 14 mei j.l. hebben we zoals u wellicht weet afscheid genomen van onze voorzitter Cok Dijkers en als nieuwe voorzitter wil ik toch de gelegenheid te baat nemen om hem nogmaals te bedanken voor zijn vele werkzaamheden voor onze vereniging. Niet alleen was hij actief in bestuurlijke zaken maar ook voor de IJzerwijzer heeft hij veel betekend. Gelukkig heeft hij toegezegd dat het bestuur gebruik mag blijven maken van zijn kennis en kunde als daar behoefte aan zou zijn. Mijns inziens zal ik nog menigmaal een telefonisch adviesje aan hem vragen. Cok bedankt en we zien elkaar ongetwijfeld weer bij een van onze contactdagen.

Was Cok Dijkers de gaande man, Frans Heylen is de komende man in het bestuur. Zijn inzet en ervaring met Hemochromatose, met name in België, is alom bekend en degenen die de contactdagen bezoeken hebben hem leren kennen als een bekwaam inleider. Welkom Frans ! Hiermee is het bestuur weer voltallig en slagvaardig en we gaan weer aan de slag als vanouds. Er is een aantal onderwerpen dat onze aandacht opeist. Ik noem de zorgstandaard en de subsidieontwikkelingen. Op korte termijn heeft het bestuur een gesprek met de VSOP om weer vaart te krijgen in de productie van de zorgstandaard. Het belangrijkste uitgangspunt is dat de zorgstandaard een document moet worden dat de zorg aangeeft gezien vanuit het standpunt van de patiënt. Het moet geen administratief document worden dat bij iedereen in de la verdwijnt.

Onlangs mocht een bestuursdelegatie een bezoek brengen aan het ministerie van VWS. De uitnodiging was verstuurd om eens te komen praten over de nieuwe subsidieverordening. Er moet immers worden bezuinigd! De uitkomst van dit gesprek is dat voor de HVN de consequenties waarschijnlijk beperkt blijven.

Een ander onderwerp is de voorlichting aan de medische sector. Hiervoor zou ik uw hulp willen inroepen. Het is misschien een idee om, wanneer u voor aderlating op het ziekenhuis moet zijn, de prikassistentes of verpleegkundigen te attenderen op de mogelijkheid om gratis een lezing te krijgen over hemochromatose in het kader van hun nascholing. Men hoeft slechts contact op te nemen met ondergetekende. In samenspraak met leiding en/of internist kan een leerzame avond worden aangeboden.

Als laatste noem ik de ontwikkelingen rondom de nieuwe behandelmethode: erythrocytaferese. Het lijkt er steeds meer op dat deze methode sneller en efficiënter werkt dan aderlaten en bovendien als prettiger wordt ervaren. Elders in dit blad kunt er het een en ander over lezen. De vervolgstap is dat de zorgverzekeraar de behandelmethode in haar pakket moet opnemen. Aangezien deze behandeling niet duurder of zelfs goedkoper kan lijken het snel gepiept maar de praktijk is vaak weerbarstig. Weer een activiteit voor het bestuur om de tanden in te zetten. De ambitie in het bestuur is er. We zullen u regelmatig op de hoogte houden en staan open voor uw aanvullingen en suggesties. •

Henk Jacobs, voorzitter

Column *Eva Krap*



Wat ging er door jou heen toen je voor de eerste keer de term hemochromatose hoorde? Ik moet eerlijk bekennen dat ik de term na een minuut al vergeten was. De woorden die door mijn hoofd bleven spoken waren: “En de enige behandeling is aderlaten. Je weet wel, dat middeleeuwse praktijkje”. Fijn! Heb je eindelijk zicht op een diagnose, hoort daar meteen maar even een barbaarse behandeling bij... Nee, daar werd ik niet bepaald vrolijker van.

Tijdens de eerste paar afspraken vond ik mijn internist een lieve en vooral leuke vent. Het woord aderlaten werd niet één keer genoemd. Sterker nog, het was nog niet nodig. Mijn fantasieën over de middeleeuwen en liters bloed werden dan ook langzaam naar de achtergrond verdrongen. Geen beulen met nog een tand of twee in de mond die mij hardhandig op een houten brancard duwden, terwijl zij een sneetje in mijn ader maakten en zo het bloed er uit lieten lopen. Nee, geweldige bloeduitslagen en leuke coassistenten om de tijd door te komen. Daar bestond mijn leven uit na het horen van die lastige term.

Bij de derde afspraak ging het echter mis. Ik meldde mij voor mijn afspraak en de assistente vroeg mij om op de weegschaal te gaan staan. Diep van binnen weet je dan dat het foute boel is. Ze was gerust niet benieuwd welk gewicht er nou precies bij dat maatje 34 hoorde, ze wilden me gaan behandelen. Na het wegen kwam mijn internist aangelopen. Ondanks het wegen, had ik toch stiekem nog hoop, maar de blik in de ogen van mijn vroeger zo lieve en leuke specialist zei genoeg. Dit keer geen grapjes tijdens het gesprek, maar serieuze praat. Ik moest er nu toch echt aan geloven.

Het behandelplan werd vastgesteld op om de twee weken aderlaten. De eerste keer was ik bloednervus en ineens snapte ik dan ook waar deze uitdrukking vandaan kwam. Hadden ze vast ook in de Middeleeuwen verzonnen. In de wachtkamer ging het mis; ik stond op het punt om flauw te vallen. Verpleegster Kenau kwam polshoogte nemen en nadat ik stamelend vertelde dat het toch wel wat zwart voor mijn ogen begon te worden, drukte zij hardhandig mijn hoofd tussen mijn knieën. Na een minuut zo gezeten te hebben – en dat was geen pretje, want ze duwde behoorlijk door – begon ik het afschuwelijke spul wat ze op vloeren in het ziekenhuis hebben weer te onderscheiden.

“Het gaat wel weer,” piepte ik dan ook. Verpleegster Kenau was echter onverbiddelijk. Ze duwde nog even harder. “Je kunt de patiënt nu wel loslaten, we zijn zoover,” hoorde ik ineens iemand zeggen. Mijn nek werd losgelaten en zodra ik mijn hoofd omhoog deed, stond er in plaats van een beul een engelachtige verpleegster.

Achteraf is het aderlaten enorm meegevallen. Verpleegster Engel had een handdoekje over het infuus en de slang gelegd zodat ik er niks van zou zien. Ze is de hele procedure bij mij gebleven en hield constant mijn bloeddruk in de gaten. Zakte ik weg, dan zette zij het infuus gewoon even stop. Ze beloofde mij ook nog eens plechtig dat zij vanaf nu mijn behandelbaar zou worden. Over twee weken had ze weer dienst, ik hoefde mij dus nergens zorgen over te maken.

Achteraf is het *aderlaten* enorm meegevallen. Verpleegster Engel had een *handdoekje* over het infuus en de slang gelegd zodat ik er niks van *zou zien*.

Twee weken later had ik alleen wel zorgen. Verpleegster Engel was in geen velden of wegen te bekennen en ik kreeg ook geen privékamer. Het bloednerveuze gevoel kwam in alle hevigheid weer terug, tot ik na tien minuten wachten op het infuus verlossende woorden kreeg.

“Uw waarden zijn zo gedaald, dat wij niet hoeven te aderlaten. U mag weer naar huis.”

Ik ben nog nooit zo hard het ziekenhuis uitgerend. Ook heb ik mij volgens mij nog nooit zo opgelucht gevoeld. Ja, het aderlaten valt mee, maar je beseft pas wat voor impact het emotioneel heeft als je ineens niet meer hoeft. •



Waar wordt erythrocytaferese toegepast?

Op de oproep in de vorige IJzerwijzer, waarin wij vroegen in welke ziekenhuizen de aderlating via erythrocytaferese wordt toegepast, zijn 13 reacties ontvangen. Hartelijk dank daarvoor.



Zonder uitzondering waren de mensen die een reactie instuurden lovend over de methode.

“Veel minder behandeling en een sneller resultaat. Ook waren de bijwerkingen van de behandeling aanzienlijk minder dan van de normale aderlatingen”, waren veel gelezen uitspraken.

Momenteel kunt u in onderstaande ziekenhuizen voor erythrocytaferese terecht:

- Haga ziekenhuis in Den Haag
- Sanquin in combinatie met het UMC Maastricht
- Radboud Ziekenhuis in Nijmegen
- Afnamecentra Sanquin Bloedbanken in Maastricht, Heerlen, Sittard en Nijmegen.

Van mevrouw E. Rombout, internist-transfusiespecialist bij Sanquin Bloedbank en UMC Maastricht ontvingen wij een wat uitgebreidere reactie. Samengevat geeft zij aan dat al vanaf 2002 erythrocytaferese wordt toegepast op een beperkt aantal patiënten. In de periode 2006-2010 is, in samenwerking tussen een aantal ziekenhuizen in het zuiden des lands, een onderzoek uitgevoerd waarin erythrocytaferese is vergeleken met de

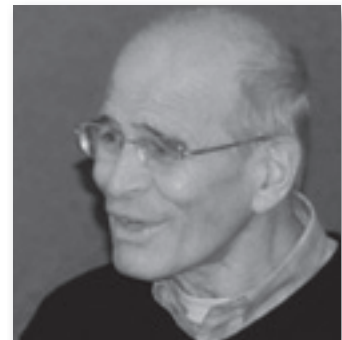
klassieke aderlating. Op korte termijn is hier een artikel over te verwachten op de website of in de volgende IJzerwijzer. Momenteel loopt een studie waarin erythrocytaferese worden vergeleken met aderlatingen bij patiënten in de onderhoudsfase. Als neven-effect worden daarbij ook de kosten van de behandeling zichtbaar. De onderzoekers onderkennen het belang van vergoeding door alle zorgverzekeraars. Het bestuur van HVN onderkent eveneens dit belang. •

In Memoriam

Wij ontvingen het bericht dat onze zeer gewaardeerde collega vrijwilliger Huib Oostenbrink op 2 mei 2011 op 69 jarige leeftijd is overleden.

Huib Oostenbrink was in de periode dat hij als vrijwilliger aan de HVN verbonden was van grote betekenis voor onze vereniging. Als redactielid tevens eindredacteur van ons kwartaalblad de IJzerwijzer bepaalde hij in de afgelopen jaren in belangrijke mate het gezicht naar buiten van de HVN. Hij was de drijvende kracht achter de professionalisering van de IJzerwijzer. Onder zijn leiding en met heel veel inzet heeft hij de IJzerwijzer zowel qua vormgeving als ook inhoudelijk een nieuw elan gegeven. Vooral dankzij Huib heeft het blad zich ontwikkeld tot een informatief en journalistiek verantwoord kwartaalblad wat door veel leden wordt gewaardeerd.

Begin vorig jaar moest Huib het om gezondheidsredenen noodgedwongen rustiger aan doen. Op de achtergrond bleef hij echter een betrouwbaar en vakkundig adviseur voor de overige redactieleden. Uiteindelijk moest Huib zich geheel terugtrekken als redactielid hetgeen hem ten zeerste speet. Zo rond augustus vorig jaar bleek dat de gezondheid van Huib langzamerhand verder achteruit ging. Hij had veel pijn en vond de noodzakelijke bezoeken aan het ziekenhuis helemaal niks. Helaas heeft hij de strijd tegen de nierkanker die zich bij hem had geopenbaard niet langer volgehouden.



Een goed mens en een fijne collega vrijwilliger heeft ons helaas moeten verlaten. Wij zullen hem altijd blijven herinneren. •

*Cok Dijkers
mede namens bestuur en alle
vrijwilligers van de HVN.*

OPROEP vergoeding behandeling erythrocytaferese

Wat zijn uw ervaringen met betrekking tot de vergoeding van erythrocytaferese door uw zorgverzekeraar?

Graag horen wij uw ervaringen, zowel positieve als negatieve.

**Reacties graag rechtstreeks naar de heer H. Jacobs,
e-mail: h.jacobs@hemochromatose.nl
met vermelding van de naam van de zorgverzekeraar.**

Een samenvatting van uw ervaringen publiceren wij in IJzerwijzer nr. 3 die eind september verschijnt.

Impressie *algemene ledenvergadering*

Deze prachtige en zonnige zaterdag in mei is er wellicht de oorzaak van dat zo weinig leden gehoor hebben gegeven aan de oproep tot bijwoning van de Algemene Ledenvergadering.

Slechts 8 belangstellenden melden zich in Utrecht. Van de 5 mensen die zich hadden aangemeld komt niemand opdagen.

Het uitschrijven van een Algemene Ledenvergadering is een verplicht onderdeel van een vereniging. Ooit bedacht om leden maximale inspraak te geven in het verenigingsbeleid. Gezien de geringe opkomst van uitsluitend actieve leden (mensen die toch al in een of andere commissie actief zijn) roept dit bij mij het gevoel op dat het gemiddelde HVN-lid het allemaal wel goed vindt. Welke actie het bestuur ook onderneemt; het is allemaal prima zolang het patiëntenbelang maar gediend is. Maar is dat ook altijd zo? Natuurlijk staat het HVN bestuur voor het dienen van het patiëntenbelang. Toch is het goed dat patiënten/leden zich jaarlijks duidelijk uitspreken over gevoerde en nog te voeren beleid.

Vaste onderdelen van zo'n vergadering zijn het goedkeuren van het Jaarverslag van de secretaris over het afgelopen jaar alsmede het goedkeuren van Jaarrekening. We krijgen als vereniging subsidie en betalen contributie. En waar wordt dat geld allemaal aan besteed? Zeker een goed moment om zowel terug als vooruit te blikken omdat de subsidiestroom niet eindeloos is. De kascommissie is in het leven geroepen om daadwerkelijk na te gaan of de penningmeester zijn taak naar behoren heeft uitgevoerd. Jan Berends, Frans Heylen en Peter Jansen constateerden dat penningmeester



Lage opkomst ALV

Hans Louwrier zich uitstekend van zijn taak heeft gekwetend.

Voor het verenigingsjaar 2011/2012 hebben Peter Jansen en Jans Berends zich opnieuw beschikbaar gesteld voor de kascommissie; Anneke Geldof is daar als reserve aan toegevoegd.

Een ander belangrijk moment waren de bestuurswisselingen.

Cok Dijkers gaf de voorzittershamer over aan Henk Jacobs. Frans Heylen werd als nieuw bestuurslid welkom geheten.

Cok memoreert zijn bestuurslidmaatschap vanaf 2002 waarbij hij startte als penningmeester bij een HVN in de pioniersfase. Na anderhalf jaar nam hij de voorzittershamer ter hand.



Henk Jacobs reikt een afscheidscadeau uit aan Cok Dijkers

Een voorzitter is veelal de trekker van een vereniging en een initiator; daarnaast is hij het boegbeeld van de vereniging naar buiten. Hij geeft een opsomming van mensen (niet uittuttend) waarmee hij bijzonder plezierig heeft samengewerkt.

Met het overdragen van de voorzittershamer is Henk Jacobs de nieuwe voorzitter van de HVN.



Henk Jacobs verwelkomt Frans Heylen als nieuw bestuurslid.

Henk, op zijn beurt, begroet Frans Heylen als nieuw bestuurslid.

Al met al zijn het niet veel nieuwe namen. Wel is het bijzonder plezierig te vermelden dat het HVN bestuur met al bekende personen op sterkte is om 2011 en verder jaren met verve tegemoet te treden. ●

Regiobijeenkomst *Heerhugowaard*

De opkomst was erg goed, de zaal zat nagenoeg vol. De bijeenkomst werd geopend door Frans Heylen. Hij vertelde hoe het programma eruit zag en gaf ook uitleg van de nieuwe opzet van de regiobijeenkomsten, waarbij alle leden uitgenodigd worden en niet meer alleen de leden uit de betreffende regio. Per bijeenkomst zal een specifiek onderwerp worden belicht door een deskundige. Iedereen kan hierdoor naar die bijeenkomst gaan, die zijn interesse heeft. Ook blijft hierdoor het contact tussen de leden beter, omdat men elkaar vaker kan zien en daarbij ervaringen kan uitwisselen.



Eva Krap

De eerste voordracht was van Eva Krap. Zij had een verhaal opgesteld over haar eigen ervaring met hemochromatose. Zij was echter niet in staat het verhaal zelf voor te dragen en had Anton Visser hiervoor gevraagd. Hij heeft het verhaal voorgelezen waarin onder andere de publicatie van haar boek *IJZER STERK* werd besproken. Aan het eind van de voordracht werd een hoofdstuk uit haar boek voorgelezen. Alhoewel de totale voordracht hiermee ruim 40 minuten duurde, was het verhaal uit het boek

dermate interessant en herkenbaar, maar ook droevig, dat iedereen zeer aandachtig bleef luisteren.

Pierre Wijermans

Na de pauze kwam dr. Pierre Wijermans aan het woord. Hij hield een voordracht over Isovolemi-sche hemodilutie als alternatief voor aderlaten. Hij vertelt over het onderzoek dat zij gedaan hebben in het Hagaziekenhuis in Den Haag, naar de mogelijkheid om per aderlating meer ijzer te verwijderen dan normaal mogelijk is. Deze methode wordt erythrocyten aferese of erythrocytaferese genoemd. Het blijkt mogelijk te zijn, vooral bij grote zware personen, om per aderlating ongeveer 2 tot 3 keer zoveel ijzer te kunnen verwijderen als bij een normale aderlating.

Deze methode is duurder dan gewoon aderlaten en is ook niet

Het **blijkt mogelijk** te zijn, vooral bij grote zware personen, om per aderlating

ongeveer **2 tot 3** keer zoveel ijzer te kunnen **verwijderen** als bij een normale aderlating.

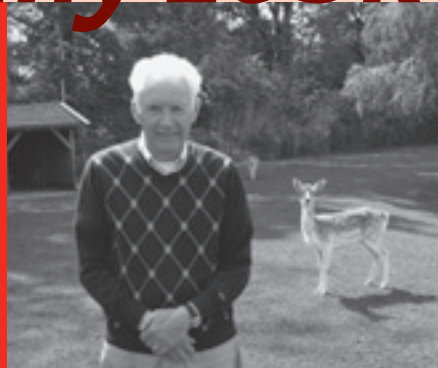
overal mogelijk. Het is ook alleen nuttig tijdens het ontijzeren. Voor een uitgebreid verslag wordt verwezen naar het afzonderlijke artikel elders in dit blad. Na de voordracht van dr. Wijermans werden de sprekers bedankt door Frans Heylen en kon iedereen onder het genot van een drankje nog gezellig napraten. Al met al was het een zeer geslaagde bijeenkomst. •

Anton Visser



Aan de lunch *bij Henny Löbker*

Op een prachtige zomerse Koninginnedag reden mijn vrouw en ik naar het Twentse Albergen voor een interview met Henny Löbker. Het was 15 jaar geleden dat we het echtpaar Löbker voor het eerst hadden ontmoet. De begroeting was heel hartelijk en tijdens een heerlijke lunch hebben we bijgepraat en beantwoordde Henny mijn vragen.



Henny wanneer is het allemaal begonnen?

Het is begonnen toen ik ongeveer 25 jaar was met lichte haaruitval. In dat jaar kreeg ik steeds meer last van vermoeidheid en ben ik naar de dokter gegaan. Die zei in eerste instantie dat ik overspannen was. Toen dat niet over ging ben ik onderzocht, maar er kwam niets uit. 2,5 jaar later ben ik door de huisarts naar de internist gestuurd. Er volgde een periode met diverse ziekenhuisopnames. Ik was ongeveer 8 à 9 maanden verder, toen de internist bij me kwam en zei dat ik hemochromatose had. Ze zijn toen ook meteen begonnen met aderlaten in het ziekenhuis in Almelo. Omdat er geen verbetering kwam heeft de internist me doorgestuurd naar het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Daar heb ik 4 weken gelegen, helaas zonder resultaat en dus maar weer naar huis. Mijn behandelend arts, professor Haenen, zei: "jij bent de eerste patiënt in mijn leven die mankeert, wat jou mankeert, dat heb ik nog niet eerder mee gemaakt". Hiermee zei hij eigenlijk dat hij geen ervaring had met het behandelen van Hemochromatose. Hij stelde toen voor om te beginnen met het spuiten van Desferal. Deze spuiten heb ik ongeveer 15 jaar lang gehad, totaal ongeveer 5000. Van het een komt het ander, maar opschieten deed het niet. De vermoeidheid bleef, dodelijk vermoeid, zere pols, zere enkel. Ik werkte op dat moment gelukkig wel weer halve dagen. Via een oproep van Agnes Visser in het blad Santé in 1995, ben ik met haar in contact gekomen en via haar eerst met de leverdarm stichting en later met de hemochromatose vereniging, waar ik nu nog steeds lid van ben. Ik doe nu nog geregeld aderlatingen en wat moet je er meer van zeggen. Het is een hele moeilijke periode maar je moet ermee leren leven. Helaas is er nog geen medicijn om de ziekte te genezen.

Die desferalspuiten krijg je die nu nog?

Nee, daar ben ik van af. Tijdens een bijeenkomst van de HVN in Groningen in 2001 spraken we een professor uit Nijmegen over dit medicijn. Hij zei: "onmiddellijk stoppen met die desferalspuiten, het is een paar-denmiddel". Ik heb er 5000 gehad, ik had er genoeg van. 10 jaar lang ben ik dagelijks gespoten en 5 jaar lang 2 keer per week. Gelukkig hoeft dat nu niet meer, maar de vermoeidheid is gebleven.

Hoe vaak ga je nu nog aderlaten?

Ik ga 2 keer per jaar naar de internist in Almelo en dan meestal 2 keer achter elkaar, om de veertien dagen, aderlaten.

Weet je waarom je 2 keer per jaar 2 keer achter elkaar gaat aderlaten en niet 4 keer per jaar 1 keer?

Nee dat weet ik niet, dat zal ik de volgende keer eens vragen aan de internist. Ik denk dat ik er nu weer tegenaan zit want ik ben op dit moment weer erg vermoeid. Behalve af en toe een pijnlijke pols of enkel heb ik op dit moment geen pijn. Het ergste blijft toch de vermoeidheid.

Je hebt geen gewrichtsklachten?

Nee, af en toe wel de pols en de enkel, maar verder echt niet. Ik beweeg ook zoveel mogelijk. 's-Avonds doe ik oefeningen voor ik naar bed ga.

Heb je nog andere klachten, bijvoorbeeld hartklachten?

Ik heb 10 jaar geleden een hartinfarct gehad. Later heb ik nog weer eens een soortgelijke klacht gehad, maar dat bleek toch niets met het hart te maken te hebben. Verder gaat het prima.

Je kunt jezelf nog redelijk redden?

Ik kan mezelf nog goed redden. Ik fiets nog heel veel; ik ben niet zo'n autoliefhebber. Ik gebruik daarvoor wel een fiets met trapondersteuning.

Vroeger was ik een **voetbalfanaat**, maar ik heb op mijn 26^e jaar het voetballen al **op moeten geven**. De trainer vroeg zich af hoe het mogelijk was, dat ik het na een halve wedstrijd al niet meer **vol kon houden**, terwijl ik toch 2 keer per week trainde.

Die vermoeidheid is die er gewoon altijd?

Ja die vermoeidheid is er altijd. Op dit moment is het wat erger, maar het is er altijd. Vroeger was ik een voetbalfanaat, maar ik heb op mijn 26^e jaar het voetballen al op moeten geven. De trainer vroeg zich af hoe het mogelijk was, dat ik het na een halve wedstrijd al niet meer vol kon houden, terwijl ik toch 2 keer per week trainde.

Hoe oud was je toen het vastgesteld is?

Even rekenen, het is op mijn 25^e begonnen. Op mijn 31^e is vastgesteld dat ik hemochromatose had. Dat was in 1972.

Je bent nog steeds lid van de HVN. Heb je iets aan je lidmaatschap en bijvoorbeeld het blad Uzerwijzer?

Dat vind ik wel ja. Ik vind het een heel nuttig blad. Je leest er iedere keer wat anders in en je hoort van anderen die het ook hebben. Ik bezoek ook nog regelmatig de regiobijeenkomsten. Je steekt er toch iedere keer weer wat van op en het is fijn om je ervaringen met lotgenoten te kunnen delen.

Internet heb je nog niet, dus de website bezoek je ook niet?

Ik vind dat wel jammer, maar ik begin er toch niet meer aan.

Lukt het je om de mensen duidelijk te maken wat jouw mankeert?

Het is wel heel moeilijk om het duidelijk te maken aan anderen die de ziekte niet hebben. Als ik dan halverwege de dag van het werk naar huis ging, dan hoorde je "hij gaat alweer naar huis". Dat zijn geen prettige dingen. Natuurlijk begrijp ik ook wel dat het voor anderen lastig is, want je ziet aan de buitenkant niet dat iemand ziek is.

Merk je ook in jouw omgeving dat niet iedereen het begrijpt?

Ja, zeker. In mijn familie wordt het wel redelijk begrepen. Ik heb twee zussen, een tweeling van 74 jaar, die ook Hemochromatose hebben, maar die hebben geen klachten. Ze gaan wel aderlaten. Ik heb ook nog een neef, de zoon van mijn zus. Hij heeft wel klachten. Hij is 48 en hij gaat ook aderlaten.

Je hebt dus altijd doorgewerkt?

Ja ik heb tot mijn 62^e doorgewerkt, wel halve dagen. Ik heb het geluk gehad dat ik bij een bedrijf werkte, dat hier aan mee wilde werken. De werkzaamheden zijn wel aangepast aan mijn mogelijkheden. Mijn baas had hier ook veel begrip voor. Thuis zitten is helemaal niks, vond hij. Als je nog kunt werken, hou je het contact met je collega's en hoor je er nog bij. Als iedereen je laat vallen dan wordt het wel heel erg moeilijk.

Ondanks je ziekte, hou je toch de moed erin?

Ja ik geniet nog elke dag. Ik heb nog een goede boterham en we wonen hier prachtig. Als je dan ook het geluk hebt met een vrouw die achter je staat en je steunt in de moeilijke dagen dan is het leven, ondanks de ziekte, zo slecht nog niet.

Henny bedankt voor dit interview. •

Anton Visser

Voedingsadvies bij *HFE-hemochromatose*

Bij de Wetenschapswinkel van Wageningen Universiteit is onlangs een onderzoeksproject afgerond. Het project had tot doel antwoord te krijgen op de vraag: Welk voedingsadvies geldt bij HFE-hemochromatose? Gerdien van Doorn, diëtist en voedingskundige, heeft voor dit project uitgebreid literatuuronderzoek gedaan en contact gehad met verschillende deskundigen en patiënten. Op basis van alle informatie is een algemeen voedingsadvies opgesteld. We spreken met opzet niet van een 'ijzerarm dieet', dit zou suggereren dat het een standaard onderdeel van de behandeling van hemochromatose zou zijn. We spreken liever van een voedingsadvies en voedingsveranderingen. De keuze is aan u: op grond van de onderstaande informatie kunt u zelf een afweging maken om wel of niet de voeding aan te passen.



Hebben voedingsveranderingen zin?

De eerste vraag die beantwoord zou moeten worden is: heeft het zin om de voeding aan te passen bij hemochromatose? Kan daardoor de ijzerstapeling en het aantal aderlatingen verminderd worden? Het antwoord is: ja zeker, maar met een aantal kanttekeningen. Het effect van voedingsveranderingen is namelijk erg persoonsafhankelijk en zeker niet binnen korte tijd merkbaar. Het effect hangt in ieder geval samen met de mate en snelheid van ijzerstapeling. Personen met de C282Y/C282Y en C282Y/H63D genafwijkingen stapelen sneller ijzer, doordat de darmen meer ijzer doorlaten naar het lichaam. Deze groep patiënten heeft naar verwachting meer profijt van het opvolgen van het voedingsadvies dan personen met mutaties die minder aanleiding tot ijzerstapeling geven (H63D/H63D en C282Y/wt). Omdat de stapeling van ijzer langzaam verloopt, zal ook de invloed van voedingsveranderingen pas op langere termijn te verwachten zijn. Dit is ook afhankelijk van het aantal

aderlatingen dat gangbaar is/was. Dit laatste bepaalt ook hoeveel tijd het vergt om het effect te kunnen 'meten'. In overleg met de arts zou vaker het serum ferritine bepaald kunnen worden. Hoewel het effect dus sterk zal verschillen per persoon tot persoon, is te verwachten dat voedingsveranderingen het aantal noodzakelijke aderlatingen met één tot twee per jaar vermindert.

Voedingsadvies bij HFE-hemochromatose

De basis voor het voedingsadvies bij hemochromatose is hetzelfde als dat van gezonde voeding voor mensen zonder hemochromatose. Met uitzondering

van de hoeveelheid ijzer zijn er geen specifieke richtlijnen bij hemochromatose. Om te zorgen dat de voeding genoeg voedingsstoffen bevat, kunnen de normale aanbevolen hoeveelheden voedingsmiddelen van het Voedingscentrum aangehouden worden (zie tips). Binnen de voedingsmiddelengroepen kunt u rekening houden met soorten die minder gunstig of gunstiger

zijn (meer of minder ijzer bevatten of stoffen die de ijzeropname remmen of bevorderen). Om de voedingsveranderingen ook op lange termijn vol te houden, kunt u veranderingen het beste in kleine stapjes invoeren.

Groente

Groenten bevatten ijzer, in uiteenlopende mate. Naast ijzer leveren groenten veel andere waardevolle voedingsstoffen en stoffen die de opname van ijzer remmen. Bij hemochromatose hoeft de hoeveelheid groente niet beperkt te worden. De aanbevolen hoeveelheid van 200 gram per dag en voldoende variatie zijn ook belangrijk voor hemochromatosepatiënten. Wel is het advies om niet te vaak (bijvoorbeeld eens per week) ijzerrijke groenten te eten.

Dit zijn: donkergroene bladgroenten zoals snijbiet, postelein en spinazie; bonen zoals sperziebonen en kousenband en venkel. IJzerrijke groenten kunnen ook beter niet in combinatie met (rood) vlees gegeten worden.

Fruit

Fruit bevat vitamine C, dat de ijzeropname kan vergroten. Vanwege de aanwezigheid van andere waardevolle voedingsstoffen in fruit, blijft de aanbeveling van twee stuks vers fruit per dag ook voor hemochromatosepatiënten staan. Het is beter om fruit, afgeleide producten zoals sap en andere vitamine C-rijke drank, niet in combinatie met ijzer bevattende voeding te gebruiken. Daardoor wordt voorkomen dat het vitamine C de opname van ijzer uit andere voedingsmiddelen vergroot. Gedroogd fruit levert relatief veel ijzer. Grote hoeveelheden daarvan kunnen daarom beter vermeden worden.

Aardappelen, rijst, pasta, peulvruchten

De hoeveelheid ijzer per portie aardappelen, witte en zilvervliesrijst, niet volkoren pasta (200 gram gaar gewicht) en peulvruchten (100 gram gaar gewicht) komt redelijk met elkaar overeen. Volkoren pastasoorten bevatten wel bijna driemaal zo veel ijzer als de 'gewone' variant. Maar in volkoren producten zitten meer stoffen die de ijzeropname remmen. De opname van het ijzer uit het volkoren product zal daardoor relatief minder zijn vergeleken bij die van de 'gewone' variant. Volkoren producten zijn rijker aan andere waardevolle voedingsstoffen zoals voedingsvezel. Om die reden is het beter om volkoren producten te gebruiken.

Brood

Volkorenbrood bevat meer ijzer, maar ook meer stoffen die de ijzer opname remmen dan wit- en bruinbrood. Daarom is

de totale opname van ijzer voor wit- en bruinbrood gelijk aan die van volkorenbrood. Voor brood geldt ook dat de volkoren varianten de voorkeur hebben vanwege de overige voedingsstoffen die ze leveren. Aandachtspunt is ijzerverrijkt brood, dat vanzelfsprekend wordt afgeraden. Broodvervangers (bijvoorbeeld cornflakes, gepofte tarwe, instant pap-producten, crackers) zijn soms ook verrijkt met ijzer. Deze varianten zijn in de meeste winkels ook onverrijkt verkrijgbaar.

Melk(producten) en kaas

Melk en afgeleide producten zoals yoghurt, kwark en kaas zijn relatief ijzerarm en behoeven geen extra aandacht.

Vlees(waren), kip, vis, eieren, vleesvervangers

De categorie vlees en -vervangers levert van alle productgroepen de grootste bijdrage aan de totale ijzeropname. Vlees is de enige bron van heem-ijzer. (Het bevat tevens niet-heem-ijzer.) Het heem-ijzer is beter opneembaar dan het niet-heem-ijzer. Daarnaast lijkt vlees ook de opname van niet-heem-ijzer te bevorderen. Vlees levert dus om meerdere redenen relatief veel bij aan de ijzer opname. Om die reden wordt bij HFE-hemochromatose consumptie van (grote hoeveelheden) vlees sterk ontraden. Af en toe (bijvoorbeeld drie tot vier keer per week) een plakje vleeswaren op brood zal niet direct tot een grote stijging van het serum ferritine leiden. Bij het eten van vlees(waren), kan het beste gekozen worden voor de varianten die relatief minder ijzer leveren. Vuistregel die hiervoor gehanteerd kan worden is 'hoe roder hoe ijzerrijker'.

Orgaanvlees (zoals lever) bevat erg veel ijzer en het is beter dit helemaal niet of alleen bij hoge uitzondering te eten. In plaats van vlees kunnen andere producten gegeten worden bij de warme maaltijd. Dit kunnen kant-en-klare niet-ijzerverrijkte vleesvervangende producten zijn. Ook vis, eieren, kaas, noten, peulvruchten (waaronder soja-producten zoals tahoe/tofu, tempeh), pinda's, pitten, en zaden zijn goede vervangers. Vis is aanbevelingswaardig; ook voor hemochromatosepatiënten geldt het advies om minimaal twee keer per week vis te eten, waarvan eenmaal per week een vette variant. Dit waarborgt onder meer de inname van andere belangrijke voedingsstoffen die in vis zitten.

Bak- en braadproducten

Oliën, (vloeibare) margarines en braadproducten bevatten geen ijzer. Vloeibare bak- en braadproducten, met een hoog gehalte aan (meervoudig) onverzadigde vetzuren, hebben de voorkeur om de kans op hart- en bloedvatziekten te verkleinen.

Broodsmearsels

Broodsmearsels zoals halvarine en margarine zijn vrij van ijzer. Ook hierbij geldt dat producten met een hoog gehalte aan onverzadigde vetten de voorkeur hebben.

Dranken (incl. melk)

Om te drinken kan het beste gekozen worden voor water, thee, en frisdrank (geen vruchtensap). Deze dranken bevatten geen of een verwaarloosbare hoeveelheid ijzer, vitamine C of alcohol. Vruchtensap kan het beste afzonderlijk (niet bij de »

maaltijd) gedronken worden om te voorkomen dat het vitamine C de opname van ijzer uit andere voedingsmiddelen bevordert. Alle alcoholische consumpties worden ernstig afgeraden vanwege de ijzeropname verhogende effecten en het voorkomen van (verdere) leverschade. Omdat koffie ook ijzer bevat, kan er beter niet te veel van gedronken worden. Het drinken van sterke zwarte thee bij maaltijden kan mogelijk de ijzeropname tegenwerken.

Tips

Bereken de hoeveelheid ijzer (aangeduid als 'Fe') die u inneemt via www.dieetinzicht.nl. Ook kunt u op deze site producten zoeken en vinden die meer en minder ijzer leveren. De aanbevolen hoeveelheden voedingsmiddelen zijn te vinden op: www.voedingscentrum.nl/nl/eten-gezondheid/gezond-eten/hoeveel-per-dag.aspx.

Tot slot

De voedingsadviezen zijn niet direct gericht op het verhelpen van de klachten bij HFE-hemochromatose. De schade door de ijzerstapeling aan gewrichten, lever, de alveesklier, de schildklier en het hart kan door voedingsaanpassingen niet hersteld worden. Maar, een gezonde levensstijl met gezonde voeding, voldoende bewegen (wandelen, fietsen) en een stabiel gewicht zal uw gezondheid zeker goed doen. Een diëtist kan helpen bij het toepassen van de voedingsadviezen. U kunt zonder verwijzing van een arts een afspraak maken bij een diëtist. •

Bovenstaande is een samenvatting van het rapport met de onderzoeksresultaten. Dit rapport zal in september 2011 uitgebracht worden en zal dan met de bijlagen te downloaden zijn van de website van de wetenschapswinkel: www.wetenschapswinkel.wur.nl

Overige aandachtspunten

- Zwarte olijven: Vaak is ijzer aan zwarte olijven toegevoegd om kleurverandering te voorkomen.
- Chocolade(producten): Cacao bevat relatief veel ijzer. Vandaar dat chocolade(producten) ook veel ijzer leveren. Hoe hoger het cacao-gehalte, hoe hoger het ijzergehalte. Melk- en witte chocolade hebben een lager ijzergehalte dan pure chocolade.
- Ijzerverrijkte voedingsmiddelen: hoewel er vraagtekens bestaan bij de opname van ijzer uit voedingsmiddelen die verrijkt zijn met ijzer, is het voor HFE- hemochromatosepatiënten niet verstandig ijzer verrijkte producten te eten. Van de producten die vaak met ijzer verrijkt zijn (bijvoorbeeld ontbijtgranen en kant-en-klare vleesvervangers) zijn voldoende alternatieven verkrijgbaar die niet met ijzer verrijkt zijn.
- Voedingssupplementen: wanneer u eet volgens de richtlijnen voor de aanbevolen hoeveelheden voedingsmiddelen per dag en gevarieerd eet, dan zijn er geen tekorten te verwachten. Als u zich zorgen maakt of u voldoende vitamines en/of mineralen binnen krijgt, kan eventueel in overleg met een arts een preparaat gebruikt worden.
- Kookgerei: Bij de bereiding van de maaltijd komen diverse stoffen van pannen e.d. bij het voedsel. Voedsel kan ter voorkoming van een onnodige stijging van het ijzergehalte in het lichaam het beste bereid worden in en met niet-ijzerbevattend materiaal. (Vooraf bij bereiding van zure producten in gietijzeren (wok)pannen komt veel ijzer in het voedsel terecht.)
- Gewichtstoename geeft een verhoging van het serum ferritine. Vandaar dat het verstandig is te zorgen dat de energie (calorie) inname en het – verbruik gelijk zijn aan elkaar.

Irene Gosselink, projectleider vanuit de Wetenschapswinkel

De keuze is aan u. Door uw voeding aan te passen kan het aantal **aderlatingen verminderd worden, al zijn daar wat **kanttekeningen** bij te plaatsen.**

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. •



| naam | telefoon | e-mail |
|----------------------------|---------------|--------------------------------|
| Frans Heylen (België) | 0032-34809681 | frans.heylen@hemochromatose.nl |
| Ria Straver | 088 - 0020804 | |
| Marius Straver | 088 - 0020804 | |
| Jan Cox | 088 - 0020806 | j.cox@hemochromatose.nl |
| Wil Keller | 088 - 0020807 | |
| Karina Brooshooft | 088 - 0020805 | k.brooshooft@hemochromatose.nl |
| Anneke Duyn | 088 - 0020809 | a.duyn@hemochromatose.nl |
| Ineke Turfboer van Luijken | 088 - 0020808 | i.turfboer@hemochromatose.nl |

Bijeenkomsten 2011

1 oktober Regiobijeenkomst in Assen

Onderwerp

Behandeling (prikangst) bij Hemochromatose en andere chronische aandoeningen door mevrouw drs. M. Posthuma, GZ psycholoog

12 november Regiobijeenkomst in Eindhoven

Onderwerpen

Korte inleiding door Dr. C. van Deursen, internist

Een alternatief voor aderlating door Dr. G. Koek, mdl-arts

Omgaan met de chronische aandoening hemochromatose: een benadering vanuit het revalidatieperspectief, door Dr. R. Riksen, revalidatie-arts

Belasting versus belastbaarheid bij hemochromatose: is er een verschil met andere chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat? door de heer K. Franzen, fysiotherapeut

Alle leden zijn welkom op alle geplande bijeenkomsten.

Isovolemische hemodilutie

Verslag van de voordracht van Dr. P. W. Wijermans op de regiobijeenkomst in Heerhugowaard op 9 april 2011.

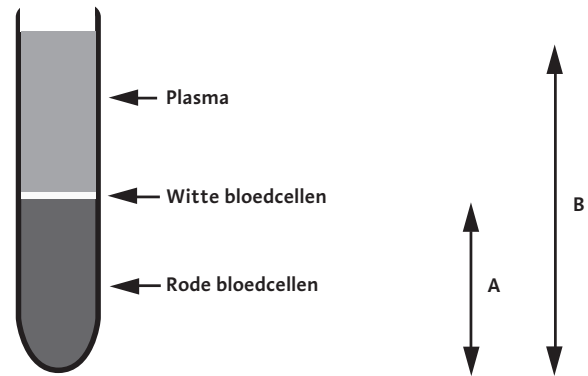


Isovolemische hemodilutie als alternatief voor aderlating

Dr. Pierre Wijermans is verbonden als internist-hematoloog aan het HagaZiekenhuis in Den Haag. Dr. Wijermans heeft onderzoek gedaan naar het effect van Isovolemische hemodilutie, als alternatief voor aderlating. Bij erythrocytaferese worden de witte bloedcellen en de bloedplaatjes terug gegeven behalve de rode bloedcellen. Bij isovolemische hemodilutie wordt naast de witte bloedcellen en de bloedplaatjes ook extra eiwitten terug gegeven, zodat het totale bloedvolume niet afneemt. Hierdoor kunnen er per procedure meer rode bloedcellen en dus ijzer worden verwijderd. Door aderlaten wordt er gemiddeld 450 tot 500 ml bloed afgetapt, waardoor wordt geprobeerd ijzer aan het lichaam te onttrekken. Het blijkt dat het totale bloedvolume nogal afhankelijk is van de hoe groot en hoe zwaar iemand is en er is ook een verschil tussen mannen en vrouwen. Bijvoorbeeld een vrouw van 1,60 m en 50 kg heeft een bloedvolume van 3,2 liter terwijl een man van hetzelfde gewicht en dezelfde lengte een bloedvolume van 3,7 liter heeft. Voor een vrouw respectievelijk een man van 2 m en 100 kg is het bloedvolume 6,3 resp. en 6,8 liter.

Als de hoeveelheid bloed dat wordt afgetapt, wordt uitgedrukt in procenten van het bloedvolume dan is dat voor kleine lichte vrouwen 14% van het totale bloedvolume en voor grote zware mannen maar 6%. Hieruit blijkt dat het bloedvolume, dat afgetapt wordt, in verhouding meer dan 2 keer zo veel is bij grote mannen dan bij kleine vrouwen. Toch wordt bijna altijd bij iedereen evenveel bloed afgenomen bij het aderlaten! Voor kleine, magere personen kan dit te veel zijn, terwijl bij grote, zware personen, per keer, wel wat meer verwijderd zou mogen worden.

Bij het aderlaten wordt er 216 ml erythrocyten (rode bloedcellen) verwijderd bij een aderlating van 450 ml. De verhouding tussen de hoeveelheid rode bloedcellen (erythrocyten) en het totale bloedvolume wordt hematocriet (Ht) genoemd. In figuur 1 is de samenstelling van het bloed te zien.



figuur 1 samenstelling bloed en hematocriet bepaling

Hematocriet is de verhouding $Ht = A/B$ uit figuur 1. Gemiddeld ligt voor mannen de hematocriet tussen de 41% en 51% en voor vrouwen tussen de 36% en de 47%. Sporters proberen soms een hogere hematocriet te creëren door bloed doping, om zo meer zuurstof te kunnen transporteren.

Om de verschillende bestanddelen van het bloed te scheiden, wordt gebruik gemaakt van hemaferese. Hierbij worden in een centrifuge de verschillende bloeddelen gescheiden en kunnen, afhankelijk van wat er gewenst is, alleen rode bloedcellen terug worden gegeven (plasmaferese) of alleen plasma (erythrocyten afereze of erythrocytaferese).

Wat is nu isovolemische hemodilutie?

Iso = gelijk. Wordt hier bedoeld als gelijkblijvend (volume).

Volemisch = inhoud / volume.

Hemo = bloed.

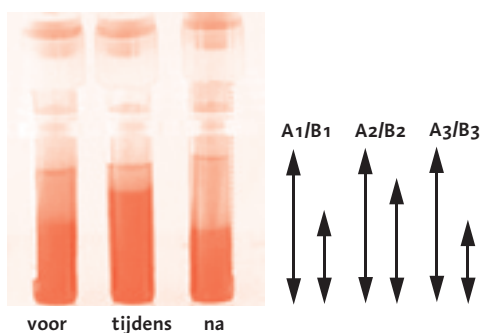
Dilutie = verdunning.

Dit betekend dus bloedverdunning, terwijl het totale bloedvolume gelijk blijft.

alternatief aderlating

In de praktijk wordt het volume van verwijderde rode bloedcellen aangevuld met albumine of eiwitten. Hierdoor worden wel rode bloedcellen verwijderd, maar blijft het totale bloedvolume gelijk. Het idee achter deze behandeling is dat als het totale bloedvolume niet vermindert, er meer rode bloedcellen kunnen worden verwijderd per procedure, waardoor er sneller ontijzerd kan worden en er minder aderlatingen nodig zijn. Wel is het bij deze behandeling nodig om in beide armen te worden geprikt, omdat het bloed aan de ene arm wordt afgenomen en het gecentrifugeerde bloed aan de andere arm terug wordt gegeven. In figuur 2 is te zien dat voor de afarese procedure via erythrocytaferese de hematocriet de verhouding tussen B1 en A1 is en die is 0,56.

Tijdens de afarese procedure is de hematocrietcollectie de verhouding tussen B2 en A2 en die is 0,88. Na de afarese procedure is de hematocriet de verhouding tussen B3 en A3 en die is dan 0,45.



figuur 2 samenstelling bloed voor-, tijdens- en na het aderlating

Wel is het bij deze behandeling nodig om in **beide armen** te worden geprikt, omdat het bloed aan de ene arm wordt **afgenomen** en het gecentrifugeerde bloed aan de andere arm **terug wordt gegeven**.

Bij isovolemische hemodilutie wordt steeds 10% van het totale bloedvolume als rode bloedcellen verwijderd. Hierbij wordt dus rekening gehouden met de verschillen tussen mannen en vrouwen en grote zware en kleine magere personen. Hieruit wordt ook duidelijk dat bij echt kleine magere mensen de effectiviteit wel eens minder goed zou kunnen zijn. Dit zijn echter ook de mensen waarbij een aderlating wel heel ingrijpend is. Vaak wordt bij deze mensen geen volledige aderlating uitgevoerd uit angst dat ze dan onwel worden door verwijdering van te veel volume.

Om het resultaat van isovolemische hemodilutie behandeling te vergelijken met "gewoon"aderlating bij hemochromatose patiënten zijn beide methoden met elkaar vergeleken. Het aantal patiënten dat bij de vergelijking betrokken was is 35. Het aantal behandelingen was 382. In tabel 1 is het resultaat te zien, waarbij aangegeven wordt hoeveel extra "gewone"aderlatingen er nodig zijn voor hetzelfde resultaat.

| Resultaat | Aantal extra aderlatingen | Aantal procedures |
|----------------|---------------------------|-------------------|
| Mislukt | < dan 1 aderlating | 3 |
| Geen succes | 1-1,5 x aderlating | 39 |
| Matig succes | 1,5-2 x aderlating | 120 |
| Succes | 2-3 x aderlating | 183 |
| Mooi succes | 3-4 x aderlating | 35 |
| Extreem succes | 4 aderlating | 2 |

tabel 1 vergelijking aderlating met isovolemische hemodilutie behandeling

In tabel 2 is het gemiddelde resultaat per patiënt te zien, ingedeeld naar bloedvolume, waarbij ook weer 35 patiënten zijn vergeleken. Men vond een procedure niet succesvol als er niet minstens 1,5 keer het resultaat van een aderlating werd bereikt.

| Bloedvolume | Resultaat | Aantal patiënten |
|-------------|--------------|------------------|
| 3-4 liter | geen succes | 2 |
| | matig succes | 4 |
| | succes | 1 |
| 4-5 liter | geen succes | 1 |
| | matig succes | 2 |
| | succes | 5 |
| 5-6 liter | matig succes | 3 |
| | succes | 12 |
| > 6 liter | succes | 3 |
| | mooi succes | 2 |

tabel 2 vergelijking naar bloedvolume





Conclusies

- Aderlating is effectiever bij mensen met een klein bloedvolume, maar waarschijnlijk wel patiënt onvriendelijker
- Isovolemische hemodilutie is bij de meeste patiënten effectiever dan aderlating.
- Aderlating geeft theoretisch meer klachten bij mensen met een klein bloedvolume.
- Isovolemische procedure voorkomt klachten van het verwijderen van een hoeveelheid circulerend bloedvolume.
- Isovolemische hemodilutie is alleen nuttig bij het ontijzeren. Bij de onderhoudsbeurten kan het ook effectief zijn maar moet gekeken worden naar lengte en gewicht van de patiënt en of volume verwijdering door de aderlating juist niet bij die patiënten meer klachten oplevert.
- Isovolemische hemodilutie is duurder dan aderlaten, ook als er rekening wordt gehouden met het kleiner aantal behandelingen. De extra kosten zitten in de materiaal kosten en de kosten van het eiwit dat toegediend wordt.
- Isovolemische hemodilutie kan nog niet in alle ziekenhuizen.

Op de website van de HVN komt een uitgebreide versie van dit verslag met alle dia's uit de presentatie van Dr. Wijermans. •

HVN-redacteur Anton Visser

Isovolemische hemodilutie is bij de meeste patiënten **effectiever** dan **aderlating**.



Colofon

Redactie

Silvia Diemeer
Anneke Geldof (eindredactie)
Jan van Herwaarden
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 3
29 augustus 2011

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

T 088 0020800
E h.jacobs@hemochromatose.nl

Berend Bossen, secretaris

E b.bossen@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E hlouwrier@kpnplanet.nl

Jan van Herwaarden

E j.vanherwaarden@hemochromatose.nl

Frans Heylen

E frans.heylen@hemochromatose.nl

Secretariaat

Postbus 252
2260 AG Leidschendam
E info@hemochromatose.nl
I www.hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
frans.heylen@hemochromatose.nl

Medische adviseurs

Dr. C.T.B.M. van Deursen
Dr. E.M.G. Jacobs
Dr. M.C.H. Janssen
Dr. H.G. Kreeftenberg
Prof. dr. D.W. Swinkels

Adviseur

Drs. M.J. Postuma, GZ-psycholoog

Fotografie

John Fox Images; Shutterstock; HVN

Illustraties

Getty Images

Vormgeving

Mik Ontwerpers, 's-Hertogenbosch

Drukwerk

Koninklijke Broese en Peereboom bv
Breda

ISSN 15716678