

ijzerwijzer 2

Leren leven met hereditaire hemochromatose

IJzerhomeostase en ontstekingen

SP'er Henk van Gerven over bloeddonatie na aderlating

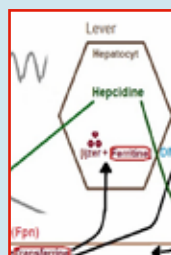
3. Van de voorzitter

Overpeinzingen na een jaarvergadering



4. Leren leven met hemochromatose

8. IJzerhomeostase en ontstekingen



10. Verslag van de algemene ledenvergadering

11. Patiëntencontact en informatie



12. SP'er Henk van Gerven over bloeddonatie na aderlating

14. HVN en de Consultkaart Erfelijke hemochromatose



15. Stand van zaken nieuwe website HVN

Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de
patiëntencontactpersonen (zie blz 11)

info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Stichting MEO (tekstcorrectie)
Richard van Bragt
Raymond Mertens
Isabel de Ridder
Anton Visser (hoofdredacteur)

Redactieadres:

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 3
7 augustus 2017

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 hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom

E lotgenotencontactorganisator@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



Overpeinzingen na een jaarvergadering

Onlangs had de HVN in Leiden haar jaarvergadering, samen met een ledencontactdag. Er was een opkomst van zestig personen. Een gebruikelijk aantal, want een jaarvergadering is nou niet bepaald een publiekstrekker. Toch leidt zo'n vergadering soms tot overpeinzingen.

Ik zal u vertellen tot welke. Tot mijn genoegen zag ik bij de personen die waren komen opdagen, weer bekende, maar ook nieuwe gezichten. Nieuwe gezichten betekent meestal: nieuwe leden. Dat is goed voor de vereniging. Toch gaat het ledental van de HVN (licht) achteruit. Hoe komt dat? Zou de HVN na verloop van tijd voor de leden niet interessant genoeg meer zijn? En de volgende vraag is dan: wat is daar de oorzaak van? En wat kunnen we daar aan doen?

Een van de oorzaken is dat hemochromatose, als eenmaal de diagnose is gesteld en de behandeling is ingezet, geen praktische problemen met zich mee brengt. Mochten er al vragen over zijn, dan kan via internet naar antwoorden worden gezocht, onder andere via de website van de HVN. De noodzaak om lid te blijven ligt dan echter niet meer zo voor de hand.

De conclusie zou kunnen zijn, dat we de HVN nog aantrekkelijker moeten maken dan nu al het geval is. Het bestuur probeert dit al, door bij contactdagen niet alleen het medische aspect van de hemochromatose te behandelen, maar ook door zaken aan de orde te stellen die indirect daarmee te maken hebben. Een voorbeeld: waar krijgt iemand die ziek wordt, op het werk mee te maken? Wij zijn op zoek naar een bedrijfsarts of verzekeringsarts die daar informatie over kan verstrekken.

Misschien is het ook zinvol om eens te praten over de WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning). Deze wet moet door gemeenten moet worden uitgevoerd voor mensen die aanspraak willen maken op allerlei voorzieningen. Daar gaat nogal eens wat mis. Maar er zijn nog legio andere mogelijkheden te bedenken. Wellicht heeft u interessante onderwerpen in gedachten? Laat u dat dan vooral weten, een mailtje kan volstaan. Maar ook andere suggesties die de aantrekkelijkheid van de HVN kunnen verhogen, zijn van harte welkom.

De website is een van de zaken die aan vernieuwing toe is. Er wordt momenteel hard gewerkt aan een modernere, frissere en toegankelijker uitvoering. Mogelijk kunt u ten tijde van de verschijning van deze IJzerwijzer al een blik op de nieuwe verschijningsvorm werpen. Mocht dat nog niet zo zijn, dan staat dat op korte termijn te gebeuren.

Ik wens u veel leesplezier met deze IJzerwijzer! •

Henk Jacobs
voorzitter

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

De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden. Het

overnemen van artikelen en mededelingen uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren. Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.

Leren leven met hereditaire hemoc

“Komt een patiënt bij de huisarts ...”. Met deze zin begint dr. Menno van der Waart zijn lezing op de contactdag van zaterdag 11 februari, in hotel van der Valk te Vught. Van der Waart is van huis uit biochemicus, bestuurslid van de HVN en zelf ook patiënt. Hij vertelt over de mogelijkheden om te leren leven met hereditaire hemochromatose.



Van der Waart: “Patiënten horen in de regel bij de huisarts voor het eerst van ijzerstapeling. Zij melden zich meestal met vage, algemene klachten: vermoeidheid, pijnlijke gewrichten, buikpijn en/of andere klachten. Het lastige is dat deze klachten veroorzaakt kunnen worden door diverse ziektes. Zoals de ziekte van Lyme, Q-koorts, reuma - om er maar een paar te noemen. Dus ja, wat is er nu écht aan de hand?”

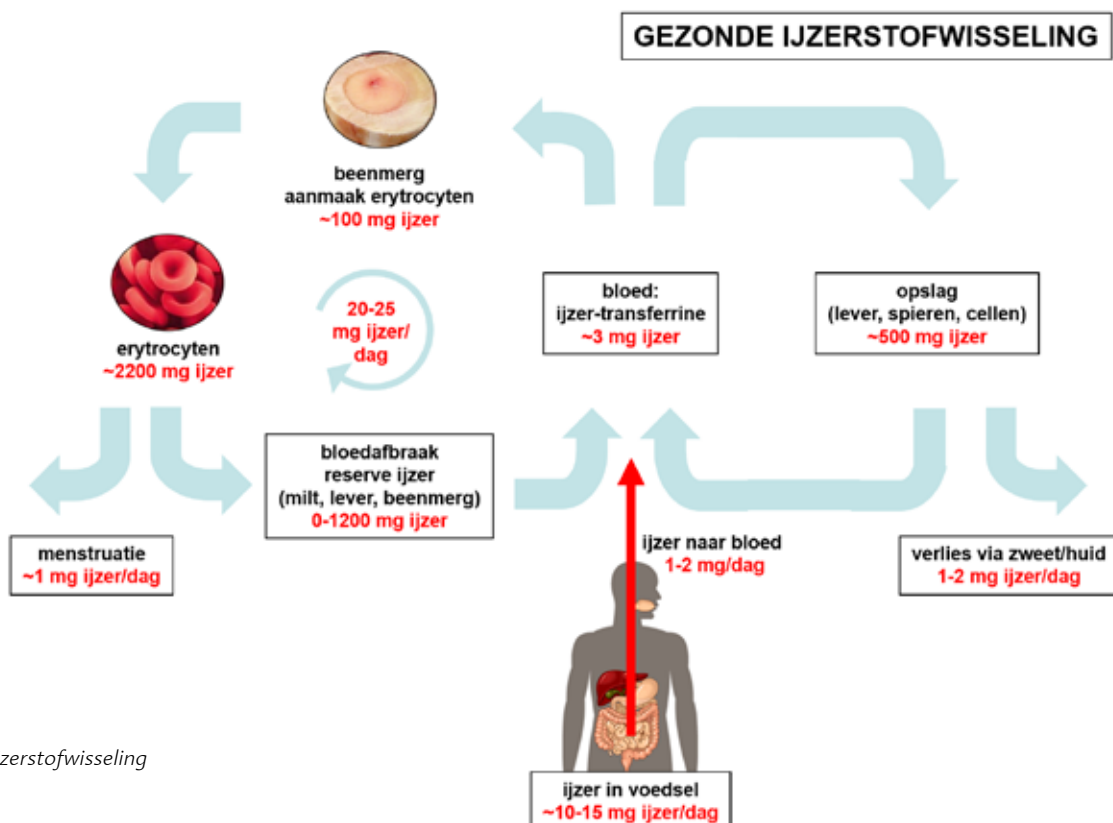
Als je de klachten van hemochromatose-patiënten vergelijkt met die van een controlegroep, dan zie je vergelijkbare patronen. De klachten van hemochromatose-patiënten zijn dus niet specifiek of eenduidig. Vermoeidheid is een van de meest gehoorde. Maar ook allerlei organen kunnen worden beïnvloed, met daaruit voortvloeiende problemen, zoals suikerziekte, hartklachten, libidoverlies of een niet goed functionerende lever. Daarnaast kunnen vrijwel alle gewrichten aangetast raken.”

De diagnose

“Omdat ze er in de praktijk weinig mee te maken krijgen, zullen de meeste huisartsen op grond van het klachtenpatroon niet direct aan hemochromatose denken. IJzerstapeling, ofwel hereditaire (erfelijke) hemochromatose, komt niet zo vaak voor, maar is wel een van de meest voorkomende zeldzame ziektes in Noordwest-Europa. Toch is de diagnose betrekkelijk eenvoudig te stellen: de patiënt moet in het bloed duidelijk verhoogde waarden hebben van ferritine – meer dan 300 microgram per liter - en van transferrineverzadiging – hoger dan 45 procent. Als die verhogingen gedurende een bepaalde periode aanhoudend worden gemeten, is er mogelijk sprake van hemochromatose. Maar er zijn ook allerlei andere mogelijke verklaringen voor deze verhogingen, die eerst onderzocht en uitgesloten moeten worden. Als dat is gebeurd, wordt een genetisch onderzoek verricht, om vast te stellen of de patiënt een dubbele HFE-gen mutatie heeft - homozygotie genoemd. Tenslotte zal in de regel vervolgens verder onderzoek worden gedaan, onder andere naar de conditie van de lever. Daar zijn verschillende technieken voor beschikbaar, zoals een echo, CT-scan, fibroscan, MRI en, eventueel, een leverbiopt.

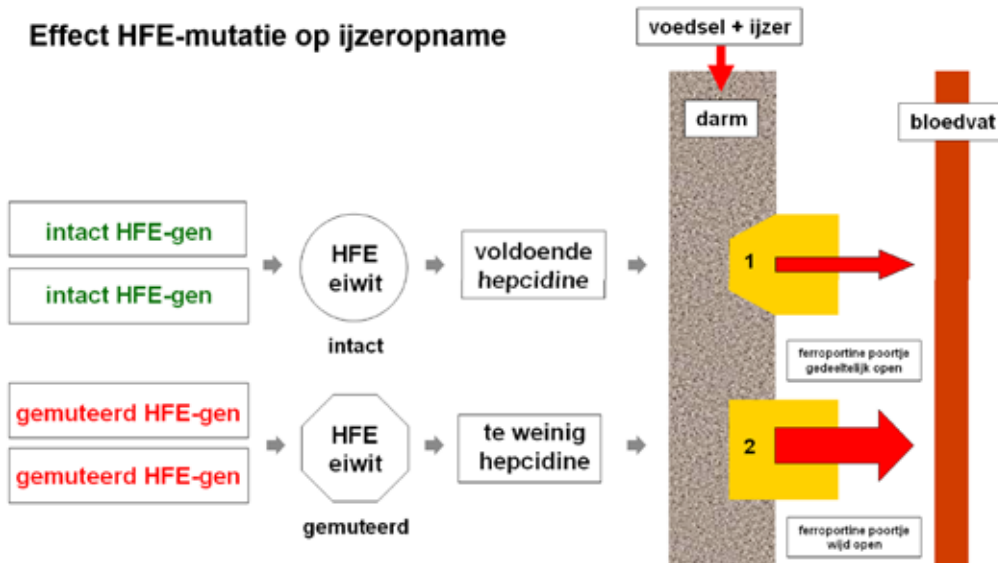
“Een vroegtijdige diagnose is belangrijk, want dit kan veel ellende voorkomen”

In Nederland heeft een op de tweehonderd personen zo'n dubbele HFE-gen mutatie - en is dus homozygoot - maar



Figuur 1
Gezonde ijzerstofwisseling

hromatose



Figuur 2
Effect HFE-mutatie op ijzeropname

slechts tien procent daarvan krijgt daadwerkelijk te maken met ijzerstapeling. Er zijn dus zo'n 8000 (bekende) patiënten. Waarom niet alle mensen met een dubbele HFE-gen mutatie de ziekte ontwikkelen, is nog niet duidelijk; kennelijk spelen bij het ontwikkelen van de ziekte andere factoren nog een rol.

“Als alles goed gaat, komt er dagelijks net zoveel ijzer binnen als er wordt uitgescheiden”

Een vroegtijdige diagnose is belangrijk, want dit kan veel ellende voorkomen.”

De rol van ijzer in het lichaam

“We hebben ijzer nodig. Dit is een essentieel onderdeel van allerlei eiwitten die onder andere in rode bloedcellen en spieren zitten. Het lichaam kan ijzer niet zelf maken; het wordt opgenomen vanuit het voedsel en komt via de dunne darm in de bloedbaan. Daarvandaan gaat het naar verschillende plekken in het lichaam (zie figuur 1). Er is per dag maar een paar milligram ijzer nodig; uit een gezond lichaam zal per dag ook maar een paar milligram ijzer worden verwijderd, voornamelijk via zweet. Als alles goed gaat, komt er dagelijks net zoveel ijzer binnen als er wordt uitgescheiden.

Bij patiënten met ijzerstapeling gaat er echter iets mis: er wordt meer ijzer opgenomen dan er nodig is. Dat overschot wordt via ferritine en transferrine naar de gewrichten en organen vervoerd. Daar wordt het opgeslagen en veroorzaakt het lokale ontstekingen, met alle gevolgen van dien. Hoe hoger de ferritine- en de transferrine-verzadigingswaarden zijn, hoe meer kans er is op ernstige schade. Met name ferritine-gehalten van boven de 1000 microgram per liter en transferrineverzadiging boven de

75 procent duiden op mogelijk ernstige problemen. Bij mannen beginnen de klachten in de regel vanaf het veertigste levensjaar. Bij vrouwen is dit meestal tien jaar later, zodra zij in de overgang zijn gekomen. Tot die tijd heeft de menstruatie hen beschermd.”

De rol van de HFE-gen mutatie. Een kort biologielesje

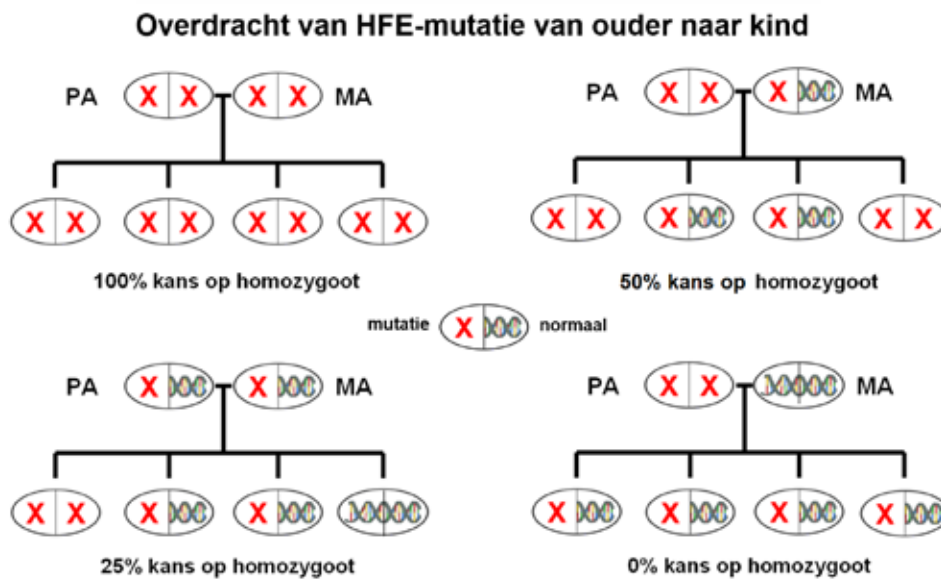
“Wat gaat er nou mis als mensen last hebben van ijzerstapeling? Dat is een zeer complex verhaal, waar heel veel pagina's over kunnen worden volgeschreven. De volgende uitleg is dus noodzakelijk beknopt.

Het menselijk lichaam is opgebouwd uit miljarden cellen. In elke cel zit een kern met daarin chromosomen, de dragers van onze erfelijke eigenschappen. In elke celkern zitten twee keer 23 chromosomen. De helft is afkomstig van de vader, de andere helft van de moeder.

Chromosomen bevatten DNA-moleculen: langgerekte, laddervormige moleculen, die alle informatie bevatten voor onze lichaamseigenschappen. Elk DNA-molecuul is opgebouwd uit een groot aantal kleinere eenheden: de genen. Elk gen is de 'blauwdruk' - de code - voor een eiwit. Op chromosomenpaar nummer zes zit het HFE-gen. Er zijn dus twee HFE-genen, want er zijn ook twee chromosomen nummer zes.

“In de regel wordt aderlaten goed verdragen, maar soms zou je wensen dat het verwijderen van al dat ijzer sneller en effectiever zou kunnen gaan”

Die HFE-genen zijn de blauwdruk voor het HFE-eiwit. Dat HFE-eiwit heeft een stimulerend effect op een ander eiwit, hepcidine, dat in de lever wordt gemaakt. Hepcidi-



Figuur 3
Overdracht van HFE-mutatie van ouder naar kind

ne gaat, onder invloed van het HFE-eiwit, naar de dunne darm en heeft daar een effect op weer een ander eiwit, ferroportine genaamd. Ferroportine, de naam zegt het al, werkt als een sluisje, voor de doorvoer van ijzer vanuit de darm naar het bloed. Als er te veel ijzer dreigt te worden opgenomen, komt hepcidine in actie: het spoedt zich naar de ferroportine-poortjes en zorgt ervoor dat die zich gedeeltelijk of geheel sluiten.

Een prachtig mechanisme, dat perfect werkt - in een gezond lichaam. Maar als het HFE-gen dubbel gemuteerd is, zoals bij homozygote hemochromatose-patiënten, werkt het niet goed meer. Het HFE-eiwit wordt niet meer geproduceerd en heeft dus geen effect meer op het hepcidine. De ferroportine-poortjes worden dan niet meer gesloten en ijzer stroomt onbeperkt naar binnen. IJzerstapeling is dan het gevolg (zie figuur 2)."

“Wat onschuldig is en ook gunstig kan zijn, is om met beleid te eten en te drinken”

“De meest bekende vorm van ijzerstapeling is de hereditaire (erfelijke) HFE-gerelateerde afwijking zoals die hierboven is beschreven. De dubbele HFE-genmutatie wordt aangeduid met de code C282Y/C282Y; soms is er sprake van een variant die C282Y/H63D heet. Daarnaast zijn er nog allerlei andere, erfelijke en niet erfelijke vormen van ijzerstapeling. De HFE-vorm is echter de meest bekende.”

Erfelijke hemochromatose: hoe kom je eraan?

“De hierboven beschreven vorm van hemochromatose

wordt dus veroorzaakt door een dubbele HFE-genmutatie. Die is geërfd van zowel vader als moeder. Beiden moeten tenminste een enkele HFE-mutatie hebben, die in de vorm van een dubbele mutatie vervolgens in het kind samenkomen. Afhankelijk van de situatie bij de ouders, is er meer of minder kans op het ontstaan van die dubbele HFE-mutatie (zie figuur 3). Hemochromatose-patiënten met de dubbele mutatie doen er dus goed aan om hun eventuele broers en zusters te informeren. Maar ook hun eigen kinderen en, als die nog in leven zijn, hun ouders. Het kan zijn dat een of meer van deze familieleden de ziekte ook onder de leden hebben. Actie is dan vereist. In de regel wordt bij kinderen vanaf 18 jaar naar deze afwijking gekeken. Als die dubbele mutatie wordt vastgesteld, is het verstandig om regelmatig te controleren of er ook sprake is van ijzerstapeling.”

Erfelijke hemochromatose: de meest eenvoudige behandeling

“Als ijzerstapeling is geconstateerd, moet er wat gebeuren. Dat teveel aan ijzer moet zo snel mogelijk uit het lichaam worden verwijderd. Dit gaat niet vanzelf. De meest eenvoudige en effectieve manier is aderlaten - het aftappen van een halve liter bloed. In eerste instantie elke week, eventueel om de week. Net zo lang tot de ferritine-waarden zijn gedaald tot 50 à 100 microgram per liter. Dat kan soms vele weken tot maanden duren, afhankelijk van de ernst van de ijzerstapeling. Zodra deze ontijzeringsfase is afgesloten, start de onderhoudsfase: met enige regelmaat, meestal een paar keer per jaar, wordt een halve liter bloed afgetapt. Door het aftappen van bloed worden de rode bloedcellen, met daarin ijzer, uit het lichaam verwijderd. Er wordt vervolgens nieuw

bloed aangemaakt, met nieuwe rode bloedcellen. Hier is ijzer voor nodig, dat uit de diverse opslagplaatsen wordt gehaald. Met het aftappen van bloed, wordt het teveel aan ijzer dus eerst gebruikt en vervolgens verwijderd. Aderlaten kan in elk ziekenhuis gebeuren. Sinds kort bestaat de gelegenheid om dat bij een plaatselijke bloedbank van Sanquin uit te laten voeren. Hemochromatosepatiënten zijn daar welkom, mits ze in de onderhoudsfase zitten, ferritine-waarden onder de 100 microgram per liter hebben, verder gezond zijn en niet ouder zijn dan 65 jaar. De verwijzing loopt via de huisarts of de specialist. Er zijn allerlei mogelijkheden om het aderlaten zo aangenaam mogelijk te laten verlopen: van tevoren aspirine slikken om het bloed te verdunnen, het gebruik van dunnere naalden, het smeren van verdovende crèmes, het voorkomen van misprikken door met 'VeinViewers' aderen beter zichtbaar te maken, enzovoorts."

Alternatieve behandelingen en maatregelen

"In de regel wordt aderlaten goed verdragen, maar soms zou je wensen dat het verwijderen van al dat ijzer sneller en effectiever zou kunnen gaan. Daar zijn een paar mogelijkheden voor.

"Drink alcohol met mate. Dat is sowieso beter, ook als je geen last hebt van ijzerstapeling"

Erythrocytaferese is een alternatief voor aderlaten. Dit lijkt op nierdialyse: er wordt in de regel in beide armen geprikt voor afvoer van bloed. De rode bloedcellen worden hieruit verwijderd; de rest gaat via de andere arm weer terug. Dat proces duurt langer dan gewoon aderlaten; er moet een antistollingsmiddel worden toegediend. Dit levert mogelijk wat bijwerkingen op en niet elk ziekenhuis beschikt over deze apparatuur. Maar de methode is wel twee tot drie keer zo effectief als aderlaten. Er zijn dus minder sessies nodig om de zaak weer gezond te maken. Ook zijn er aanwijzingen dat het gebruik van maagzuurremmers een remmend effect heeft op ijzeropname vanuit de darm. Voor de onderhoudsfase zou dit kunnen betekenen dat er twee tot drie keer minder aderlatingen nodig zijn. Maar deze geneesmiddelen zijn niet helemaal onschuldig: er zijn nogal wat bijwerkingen van bekend, waaronder een verhoogde kans op beroertes. Voorzichtigheid is dus geboden.

Wat onschuldig is en ook gunstig kan zijn, is om met beleid te eten en te drinken. Zure, vitamine C-rijke dranken verhogen de ijzeropname uit voedsel. Drink bij het eten dus liever thee. Drink alcohol met mate. Dat is sowieso beter, ook als je geen last hebt van ijzerstapeling. Vermijd ijzerrijk voedsel zoveel mogelijk: liever geen rood vlees, maar kip en liever geen oesters, maar tonijn. Spinazie is geen probleem, maar andere groentes bevatten naar verhouding weer vrij veel ijzer. Via google is te vinden

hoeveel ijzer er in ons voedsel zit. Gebruik daarvoor de trefwoorden 'voedsel' en 'ijzer'. De effecten van 'gezond' eten, dat wil zeggen ijzerarm, zijn overigens beperkt. Maak er dus geen al te groot onderwerp van."

Ijzerstapeling: hoe nu verder?

"Als de ziekte bijtijds wordt ontdekt en de ontijzering effectief is verlopen, zullen sommige klachten in de regel verdwijnen, zoals vermoeidheid, milde leverklachten en buikpijn. Andere klachten zullen niet verergeren, zoals hartklachten, aangetaste gewrichten en ernstige leverstoringen. De levensverwachting zal in de regel gelijk zijn aan die van ieder ander, maar de ziekte vereist wel levenslang aandacht en behandeling. Het is, kortom, een chronische, maar goed behandelbare aandoening: er valt mee te leven!"

Na afloop van de lezing zijn een aantal vragen gesteld, die hieronder kort worden weergegeven, met daarop het antwoord van de spreker.

Waarom wordt er geen hepcidine-bepaling uitgevoerd, als hepcidine zo'n belangrijke rol speelt bij het ijzermetabolisme?

"Hepcidine, en dan met name de verhouding tussen hepcidine en ferritine in het bloed, zou een interessante aanvulling kunnen zijn bij de diagnose en behandeling van hereditaire hemochromatose. De exacte betekenis van dit getal is echter nog niet duidelijk."

Waar komt het ijzer bij de aderlatingen vandaan?

"Het wordt onttrokken aan allerlei bronnen in het lichaam, ook uit de lever. Maar de mate waarin, kan per orgaan of gewricht verschillen."

Wat is het prijsverschil tussen aderlaten en erythrocytaferese?

"Aderlaten is op zich heel goedkoop en snel, maar het ziekenhuis mag er wel een aantal extra uren voor rekenen - gelijk aan een halve of hele dagopname. Erythrocytaferese is op zich een duurdere behandeling, maar omdat deze behandeling effectiever is dan aderlaten, zijn er minder behandelingen nodig. De kosten voor aderlaten en erythrocytaferese over een langere periode zullen elkaar in de praktijk dus niet zoveel ontlopen."

Is er een relatie tussen de ernst van de klachten en het tijdstip waarop die worden ervaren? En wordt daar onderzoek naar gedaan?

"Hemochromatose wordt wereldwijd onderzocht. In de regel zullen klachten duidelijker worden naarmate de ijzerstapeling toeneemt, maar dat zal van patiënt tot patiënt kunnen verschillen." •

Menno van der Waart
bestuurslid communicatie

IJzerhomeostase en ontstekingen

Hoe beïnvloeden ontstekingen de ijzerhuishouding? Is er een verhoogd risico op ontstekingen en infecties bij hemochromatose? De redactie van IJzerwijzer kwam er na een lezersvraag achter dat er onduidelijkheid heerst omtrent dit onderwerp. Een goede aanleiding om dit uiteen te zetten.

Bij regulatie van de ijzerhomeostase en de ontregeling van onze weefsels bij ontstekingen, zijn dezelfde belangrijke spelers betrokken, waaronder de darm, de lever en het bloed. Ook eiwitten als hepcidine, transferrine en ferritine zijn bij beide processen van belang. Deze eiwitten regelen niet alleen de ijzerbalans, maar zijn ook gevoelig voor prikkels van buitenaf. Zo wordt hun productie verhoogd of verlaagd als respons op een teveel of tekort aan bloedijzer, of door bijvoorbeeld een ontstekingsreactie.

Ontsteking versus infectie

Een ontsteking is niet hetzelfde als een infectie. Een infectie is het binnendringen in het lichaam van een micro-organisme, zoals een bacterie, virus, parasiet of schimmel. Een ontsteking is de reactie van het lichaam op verwondingen, of op lichaamsvreemde indringers. Het doel hiervan is het herstellen van beschadigd weefsel, of het naar buiten werken van de schadelijke prikkel. Een ontsteking kan, naast infectie met micro-organismen, ook veroorzaakt worden door bijvoorbeeld irriterende stoffen, hitte, straling, of door insectenbeten. Daarnaast kunnen ontstekingen optreden bij auto-immunreacties van het lichaam, zoals in het geval van reumatoïde artritis. Verder gaan niet alle infecties gepaard met ontstekingen en vice versa. Zo bestaan er steriele ontstekingen waarbij de ontsteking niet wordt veroorzaakt door een lichaamsvreemde prikkel, maar door bijvoorbeeld mechanische overbelasting, zoals bij een slijmbeursontsteking. Bij een verslechterd immuunsysteem kunnen, naast lichaamsvreemde organismen, ook lichaamseigen micro-organismen een ontstekingsreactie veroorzaken, bijvoorbeeld bacteriën aanwezig op de huid of in de darmen.

De ontstekingsreactie

De ontstekingsreactie wordt door ons immuunsysteem (afweersysteem) in gang gezet na detectie van de scha-

delijke prikkel. De mate waarin een ontstekingsreactie optreedt, hangt af van de aard van de prikkel, de plaats in het lichaam en van de werking van het immuunsysteem. Om herstel bij weefselschade te bespoedigen, komen er bij een ontsteking stoffen vrij die de bloedtoevoer in het beschadigde gebied bevorderen. Met de verhoogde bloedtoevoer worden er meer vloeistoffen, bloedcellen en eiwitten naar het beschadigde gebied gebracht, om het goede weefsel te beschermen en beschadigd weefsel te repareren. Eiwitten die bij de ontstekingsreactie vrijkomen, versterken onder andere de werking van macrofagen. Dit zijn gespecialiseerde witte bloedcellen, die bij een ontsteking uit de bloedbaan treden en via de lymfe in het beschadigde weefsel terecht komen. Daar nemen ze lichaamsvreemde organismen en gifstoffen op en breken die af.

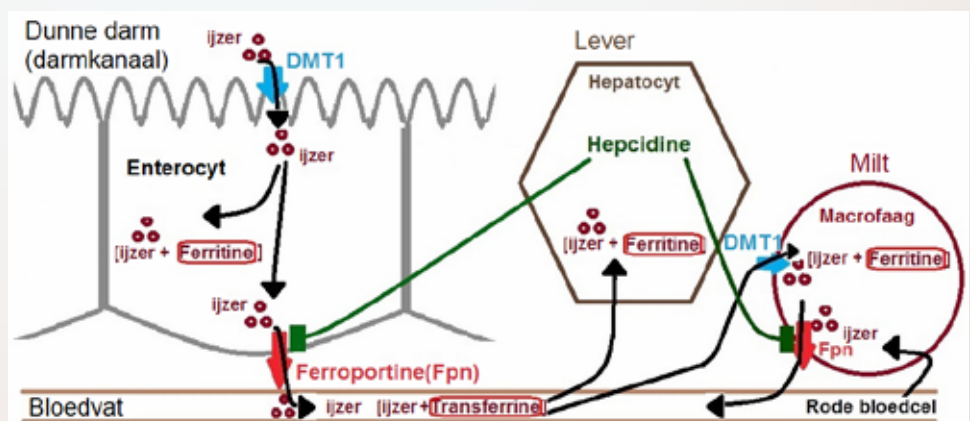
IJzerhomeostase

IJzer is voor de mens een belangrijk element en speelt ook bij ontstekingen en infecties een rol. Ons lichaam is er op ingesteld de ijzerhomeostase, ofwel de balans tussen ijzeropname en -verlies, nauwlettend te reguleren. De belangrijkste bronnen van ijzer zijn de voedselinnname (in kleine hoeveelheden) en hergebruik van ijzer uit oude bloedcellen. Hoewel de ijzeropname en -circulatie binnen ons lichaam zeer goed gereguleerd is, kan ijzer ons lichaam enkel op ongecontroleerde wijze verlaten; voornamelijk door bloedverlies, de daaropvolgende aanmaak van nieuwe rode bloedcellen en door het verlies van darmcellen.

Na vertering van ons voedsel, worden de ijzermoleculen in de dunne darm, in het duodenum, opgenomen door de darmcellen, oftewel enterocyten. IJzer kan de cel binnentreden via het transporteiwit DMT1 (figuur 1). De ijzermoleculen kunnen de enterocyt aan de bloedvatzijde verlaten, via het transporteiwit ferroportine. De enterocyt

Figuur 1 ijzertransport

IJzerhuishouding onder invloed van hepcidine en ferroportine, pijlen: stimulatie, platte pijlen: remming, enterocyten: (dunne) darm cellen, macrofagen: gespecialiseerde witte bloedcellen, hepatocyten: levercellen. Bron: Review Ganz et al., Blood (2003), Hepcidin, a key regulator of iron metabolism and mediator of Anemia of inflammation.



kan het ijzer, zodra hier behoefte aan is, vrijgeven aan de bloedbaan. Hier wordt het samen, in 'complex', met het transferrine-eiwit getransporteerd. Zo bereikt het alle cellen die ijzer nodig hebben, waaronder de cellen van de lever (hepatocyten) en nieuw aangemaakte rode bloedcellen (erythrocyten). Het circulerende ijzer-transferrinecomplex bindt aan de transferrine-receptor (TfR) van de cellen, die het als complex opnemen. IJzer uit oude rode bloedcellen kan in de milt door macrofagen worden vrijgemaakt. Macrofagen verteren de oude rode bloedcellen en slaan het ijzer hieruit op. Ook kunnen de macrofagen aan transferrine gebonden ijzer opnemen en opslaan. Het ijzer dat in de darm-, lever- of macrofagen achterblijft, wordt gebonden aan ferritine opgeslagen. Bij lage ijzerwaarden in het bloed wordt dat weer afgegeven aan het bloedplasma.

Hepcidine, een in de lever geproduceerd hormoon, zorgt zowel in de darmcel als de macrofaag voor de afbraak van ferroportine. De productie van het hepcidine-eiwit wordt voornamelijk bepaald door de concentratie van het aanwezige lichaamsijzer, de behoefte aan nieuwe rode bloedcellen en door de aanwezigheid van ontstekingen.

Om de ijzerconcentratie in het lichaam in balans te houden, de eerdergenoemde homeostase, wordt er bij een teveel aan lichaamsijzer tijdelijk meer hepcidine aangemaakt. Hierdoor breekt ferroportine af en kan er geen ijzer vanuit de darmcel of macrofagen in de circulatie terecht komen. Bovendien worden de darmcellen regelmatig nieuw aangemaakt, waarbij de oude cellen worden afgebroken. Het ijzer dat op dat moment in de darmcellen zit, gaat zo verloren. Hierdoor wordt een overschot aan ijzer via de darmen opgeruimd. Bij een gebrek aan ijzer is er juist minder hepcidine aanwezig. Zo is er meer ferroportine om uit het voedsel opgenomen ijzer en gerecycled ijzer uit de macrofagen terug in de bloedbaan te laten stromen.

Verstoorde ijzerhomeostase bij hemochromatose

Bij ijzerstapeling door hemochromatose produceert de lever minder hepcidine, waardoor het eiwit ferroportine onverhinderd ijzer uit de darmcellen en macrofagen de bloedbaan in kan sturen. Hierdoor worden cellen voor ijzeropslag, zoals die in de lever en milt, extra belast. Doordat het ijzer direct de darmcellen kan verlaten, gaat het overschot aan opgenomen ijzer ook niet verloren met de vernieuwing van de darmcellen.

Daarnaast speelt het eiwit een rol. Het HFE-eiwit bindt normaliter aan de transferrine-receptor. Bij binding van het HFE-eiwit kan transferrine, met gebonden ijzer, niet meer aan zijn receptor binden. De binding van transferrine aan de transferrine-receptor is noodzakelijk voor het in de cellen opnemen van ijzer uit de bloedbaan. Het HFE-eiwit is in competitie met het transferrine, waardoor het ijzer niet meer opgenomen kan worden. Bij hemochromatose is het HFE-eiwit defect door C282Y-mutaties in het HFE-gen (de H63D heeft weinig tot geen effect). Transferrine kan dan ongehinderd met het ijzer aan de transferrine-receptor binden, waardoor een overschot aan ijzer de cellen binnenkomt.

Ontstekingsreactie bij ijzeroverschot

Een overschot aan ijzer in onze cellen kan bijdragen aan het ontstaan van ontstekingen. Bij een sterk verhoogde ijzerstapeling, is er kans op weefselschade in de organen waar het overtollige ijzer is opgeslagen. Daarnaast zijn niet-gebonden ijzermoleculen toxisch en bevorderen ze het vrijkomen van radicalen. Vrije radicalen zijn moleculen of atomen die door chemische processen snel reacties aangaan met andere moleculen of atomen. Ons lichaam heeft sommige van deze radicalen nodig voor gezonde biologische processen. Andere vrije radicalen, zoals die ontstaan bij een overschot aan ijzer, kunnen celbeschadiging veroorzaken. Hierdoor kunnen uiteindelijk weefselschade en ontstekingen optreden. Antioxidanten kunnen vrije radicalen neutraliseren, om celbeschadiging te voorkomen of te herstellen.

Hemochromatose verhoogt mogelijk ook de gevoeligheid voor ontstekingen als gevolg van infecties met micro-organismen. Zo zijn bepaalde schadelijke bacteriën afhankelijk van ijzer. Een overschot aan ijzer kan ingenomen worden door bacteriën, om zo de infectie en daaropvolgende ontsteking te verergeren. Het in stand houden van de ijzerbalans is daarom van groot belang om vermenigvuldiging van deze bacteriën te bemoeilijken.

Verstoorde ijzerbalans bij ontstekingen

Omgekeerd kan een ontsteking, al dan niet na infectie, ook veranderingen in de ijzerbalans teweegbrengen. Bij een ontsteking worden de macrofagen geactiveerd om weefselschade te herstellen, door het produceren van zogenoemde cytokines. Dit zijn eiwitten die receptoren – herkenningseiwitten – van ons immuunsysteem activeren, om zo lichaamsvreemde stoffen te herkennen. Daarnaast reguleren cytokines de aanmaak van andere eiwitten, die bij een ontsteking ook wel 'acute-fase-eiwitten' worden genoemd. Regulatie vindt plaats, doordat de cytokines de genexpressie en daardoor productie van deze eiwitten kunnen veranderen. Dit geldt ook voor een aantal eiwitten die betrokken zijn bij de ijzerhuishouding. Cytokines verhogen bijvoorbeeld de opname en opslag van transferrine-gebonden ijzer in de macrofagen. Dit doen ze door de productie van ferritine te verhogen. De transferrine-productie wordt hierbij juist verlaagd. Hepcidine wordt bij een ontsteking verhoogd aangemaakt, na het vrijkomen van het IL-6-cytokine (interleukine-6). Hierdoor remt de ontstekingsreactie het doorsluizen van ijzer door ferroportine (figuur 1). Zo komt er minder ijzer uit de macrofagen in de bloedbaan en weefsels beschikbaar. Op die manier kan door verhoogde ijzeropslag bij ontstekingen een ijzertekort ontstaan ('anemie van de chronische ontstekingen'). Bij hemochromatose heeft het immuunsysteem, door defecten in de macrofagen, een tekort aan ijzer; ondanks het ijzeroverschot. Dit veroorzaakt een verhoogd risico op weefselschade (Bron: Weiss et al, 2002 'Iron and immunity; a double-edged sword'). •

*Isabel de Ridder
redacteur*

Verslag van de ALV

Algemene ledenvergadering 29 april in Leiden

De algemene ledenvergadering heeft 29 april plaatsgevonden in Leiden. Voor wie er niet bij was, of nog eens rustig na wil lezen wat er besloten is, doen we verslag van de belangrijkste punten.

Voorzitter Henk Jacobs opent de vergadering en heet iedereen van harte welkom. Hij is blij dat er ongeveer zestig leden naar de ledenvergadering zijn gekomen. Er zijn geen mededelingen, dus wordt er meteen doorgegaan met het bespreken van het verslag van de ALV van 2016. Hier zijn geen opmerkingen over.

Bij het bespreken van het jaarverslag van 2016, vertelt de voorzitter dat Sanquin heeft geaccepteerd dat het bloed van de aderaltingen gebruikt mag worden als donorbloed. De HVN heeft zich hiervoor ingespannen. De procedure is afgerond en er zijn al leden die zich als donor hebben aangemeld. De huidige hemochromatose-richtlijn wordt door een werkgroep, waarin twee bestuursleden van de HVN zitting hebben, bekeken en waar nodig vernieuwd. De nieuwe richtlijn zal eind dit jaar of begin volgend jaar uitkomen. Ook voor de geïnteresseerde leek wordt die heel interessant om te lezen. Verder vertelt de voorzitter dat de HVN lid is geworden van de Patiëntenfederatie Nederland, waarmee nog beter de belangen van de patiënten behartigd kunnen worden.

De redactie kan nog steeds uitbreiding gebruiken. Er heeft zich gelukkig weer een dame gemeld die over een bepaalde tijd de redactie wil komen versterken. De website wordt vernieuwd, in samenwerking met Stichting MEO. Zij zullen de website ook gaan onderhouden en, samen met hoofdredacteur Anton Visser, de eindredactie van de IJzerwijzer verzorgen. Het bestuur is in 2016 samen met de NPF bezig met de ontwikkeling van de Zorgkaart voor patiënten met hemochromatose. Het jaarverslag wordt goedgekeurd door de vergadering.

De financiële controlecommissie bestaat uit mevrouw Sylvia Groot en de heer Peter Timmermans. Mevrouw De Groot doet verslag van de controle van de financiën. Zij leest het verslag voor van 11 april 2017. Hierin staat dat zij de kas en de bankrekeningen hebben gecontroleerd en, steekproefsgewijs, de inkomsten en uitgaven. Zij hebben alles in orde bevonden. Voor 2017 zal de commissie weer bestaan uit Sylvia Groot, met als nieuw lid de heer Theo van der Zee. Het bestuur dankt beide commissieleden hartelijk voor hun inzet en verwelkomt de heer Van der Zee. De jaarrekening over 2016 wordt door de penningmeester Hans Louwrier toegelicht. Hierna wordt de jaarrekening goedgekeurd. De vergadering verleent het bestuur decharge voor het financiële beheer over 2016. De heer Marius Straver complimenteert penningmeester Hans Louwrier voor zijn uitstekende werk. De vergadering ondersteunt dit met applaus.

De penningmeester geeft ook een toelichting op de begroting voor 2017. In september vorig jaar moest de HVN



Nieuw bestuurslid Annemieke Vroom

de subsidie al aanvragen voor 2017. Voorheen hoefde de HVN geen verantwoording af te leggen over de besteding van de subsidie. Dit is gewijzigd: de HVN kan alleen subsidie aanvragen voor zaken waarvan ze denkt die ook uit te geven. Die subsidie is toegekend, maar daarna is door het bestuur besloten Stichting MEO een nieuwe website te laten ontwikkelen. Ook de eindredactie wordt deels uit handen te geven aan deze stichting. Hierdoor zijn we meer geld kwijt dan begroot en de subsidie zal niet worden verhoogd. Er is hier onder andere toe besloten omdat het steeds moeilijker is vrijwilligers te krijgen. De heer Anton Visser, bestuurslid met als portefeuille redactie en website, heeft aangekondigd volgend jaar zijn functie neer te willen leggen. De penningmeester verwacht dat we voor dit jaar precies uit zullen komen, of een klein verlies zullen lijden. Hierna wordt de begroting vastgesteld. De contributie blijft gehandhaafd op 25 euro. Secretaris Maria Brinkhof is statutair aftredend en stelt zich herkiesbaar. De vergadering gaat akkoord met haar herbenoeming. Mevrouw Annemieke Vroom verzorgt alle lotgenotencontactdagen. Zij wil graag bestuurslid worden en het bestuur draagt haar hiervoor voor. Helaas kan ze niet aanwezig zijn op deze vergadering om zichzelf voor te stellen. De vergadering gaat akkoord en benoemt haar als bestuurslid.

Het bestuur bestaat nu uit de volgende personen: voorzitter Henk Jacobs, secretaris Maria Brinkhof, penningmeester Hans Louwrier en de bestuursleden Berend Bossen, Anton Visser, Annemieke Vroom en Menno van der Waart.

Bij de vooruitblik naar 2017 wordt verteld dat de MAR-leden van de HVN graag willen dat de vereniging zich meer internationaal gaat oriënteren. Het bestuur ziet daar nog niet de meerwaarde van in, maar zal alles wel blijven volgen.

Na de rondvraag sluit de voorzitter de vergadering mooi op tijd voor de spreker van deze dag: dr. P. Wijermans. Van zijn presentatie komt een verslag in IJzerwijzer nummer 3 van 2017. •

Anton Visser
bestuurslid en redacteur

Patiëntencontact en informatie

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



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

Contactdagen 2017

Eerste contactdag: zaterdag 11 februari in Vught (is al geweest!)

Spreker: dr. M. van der Waart
Onderwerp: Leren leven met hereditaire (erfelijke) hemochromatose
Spreker: drs. R. Kranenburg
Onderwerp: Consultkaart voor hemochromatose: denkt u mee?

Tweede contactdag: zaterdag 29 april (is al geweest!)

Spreker: dr. P. Wijermans, Leiden
Onderwerp: IJzer teveel: aderlaten, isovolemische hemodilutie of medicijnen?

Derde contactdag, zaterdag 23 september, omgeving Apeldoorn Lezing: dr. van Beers

Vierde contactdag, zaterdag 18 november, in het noordoosten van het land Lezing: dr. Laterveer

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 die een lezing zou willen geven op een van de contactdagen. Als de specialist hier voor voelt, kunt u zijn/haar contactgegevens, telefoonnummer of e-mailadres, doorgeven aan een van de bestuursleden. Het bestuur neemt dan contact op voor verdere afspraken. Ook ontvangt het bestuur graag suggesties voor onderwerpen, of voor 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

Moet bloeddonatie na aderlating kunnen?

Voor Henk van Gerven (SP) was het meteen duidelijk

Waarom mag een hemochromatosepatiënt zijn bloed na een aderlating niet doneren? Ruim vier jaar geleden leidde die vraag tot een procedure die ertoe geleid heeft dat hemochromatosepatiënten nu, onder bepaalde voorwaarden, hun bloed kunnen doneren. Henk van Gerven was destijds Tweede Kamerlid namens de SP en lid van de Tweede Kamercommissie VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport). Op verzoek van het HVN-bestuur is uw gastredacteur terug naar het begin gegaan en daarover met hem in gesprek gegaan.

In de week van de orgaandonatie in 2012 verzendt het HVN-bestuur een bericht naar het ANP. Hierin wordt de

kwestie van de bloeddonatie en de hemochromatosepatiënt aan de orde gesteld.

Mensen die bloeddonor worden, doen dat uit altruïsme. Ze mogen er zelf niet beter van worden

De HVN-voorzitter ontvangt daarop twee reacties. Een Australische radiojournaliste wil graag een interview afnemen. De heer Van Gerven adviseert deze situatie aan de commissie VWS van de Tweede Kamer voor te leggen. Het voorgestelde radio-interview wordt als leuk, maar niet



relevant afgedaan. Het advies over de commissie VWS wordt onmiddellijk overgenomen en uitgevoerd.

Hoe het balletje verder rolt

De heer Van Gerven herinnert zich dit nog. Hij vond het destijds een raar verhaal dat Sanquin dit bloed weigerde. Ondertussen zijn er namelijk 40.000 nieuwe donoren per jaar nodig om aan de vraag naar bloed te kunnen voldoen. Anderzijds onderschrijft hij de uitgangspunten van Sanquin volledig. Mensen die bloeddonor worden, doen dat uit altruïsme. Ze mogen er zelf niet beter van worden en er al helemaal niet voor worden beloond. Je geeft bloed om er een ander mee te helpen. Een mooie uiting van solidariteit, aldus Van Gerven.

Door de politieke bril gezien is deze donatiekwestie een kortlopend traject geweest

Het dilemma bestaat omdat een aderlating de hemochromatosepatiënt helpt bij het onder controle houden van zijn ijzerstapeling. Hij wordt er dus beter van. De andere kant van het verhaal is dat bruikbaar bloed wordt verspild, niet zelden tot frustratie van de patiënt. Voor Henk van Gerven is het duidelijk dat een manier om te kunnen doneren gefaciliteerd zou moeten worden.

De tijdlijn

De Tweede Kamercommissie VWS pakt haar taak voortvarend op. Daags na ontvangst van de brief van de HVN in november 2012, vraagt de commissie bij monde van de heer Van Gerven om nadere informatie. Op 25 januari 2013 schrijft mevrouw Schippers, minister van VWS, dat zij de argumenten van de HVN valide vindt en dat de donatiekwestie in onderling overleg kan worden geregeld. In september 2016 meldt de voorzitter van de HVN dat, onder voorwaarden, vanaf nu hemochromatosepatiënten hun bloed ook kunnen doneren.

De heer Van Gerven merkt op dat de tijd lang duurt voor wie wacht. Door de politieke bril gezien is deze donatiekwestie een kortlopend traject geweest, waar slechts een tot drie Kamerdebatten voor nodig waren. Het is ook niet de eerste keer dat de Kamercommissie zich met dit onderwerp bezig houdt. In het verleden werden homoseksuele mannen ook uitgesloten, vanwege het verhoogde risico op een Hiv-besmetting. Ook toen is er in goed onderling overleg een regeling tot stand gekomen, waarbij deze doelgroep onder bepaalde voorwaarden kan doneren.

De huidige stand van zaken

Sanquin heeft beperkende voorwaarden voor bloeddonatie door hemochromatosepatiënten vastgesteld. De donor moet zich aanmelden voor de leeftijd van 65 jaar is bereikt. Het doneren moet stoppen bij het bereiken van de 70-jarige leeftijd. Ook moeten de patiënten in de

onderhoudsfase zitten. Deze voorwaarden zijn acceptabel. Echter, de voorwaarde dat de ferritinewaarde niet hoger mag zijn dan 100 microgram per liter, druist in tegen de waarden die in de Richtlijn voor hemochromatose (2005) worden genoemd. Dit is 100 tot 200 microgram per liter. De huidige referentiewaarden binnen de ziekenhuizen zijn zelfs 300 microgram per liter voor mannen en 250 microgram per liter voor vrouwen.

De heer Van Gerven verbaast zich over deze voorwaarde. Hij gaat er vanuit dat dit een uitonderhandeld standpunt is. Wanneer dat niet het geval blijkt te zijn, adviseert hij het HVN-bestuur in gesprek te gaan met de beroepsvereniging van internisten/hematologen. Zij kunnen gevraagd worden een standpunt in te nemen over deze beperkende voorwaarde bij bloeddonatie.

Navraag bij het HVN-bestuur heeft inmiddels duidelijk gemaakt dat er van onderhandeling over te wijzigen beleid bij Sanquin geen sprake is geweest. Sanquin heeft intern overleg gevoerd, vervolgens een besluit genomen en dat aan HVN meegedeeld (red.).

Hoeveel nieuwe donoren?

We maken samen een rekensom hoeveel nieuwe donoren deze regeling kan opleveren.

De heer Van Gerven gaat uit van 8.000 hemochromatosepatiënten in Nederland. Hiervan kan een kwart tot een derde bloed geven. Dit is toch substantieel te noemen. Ook veronderstelt hij dat de motivatie om bloed te kunnen doneren bij hemochromatosepatiënten hoog is. Wanneer je dat als patiëntenvereniging voor elkaar krijgt, doe je het heel goed.

Sanquin heeft beperkende voorwaarden voor bloeddonatie door hemochromatosepatiënten vastgesteld

Niet elke hemochromatosepatiënt is lid van de HVN. Van het ledenbestand van 2016 is bekend dat de gemiddelde leeftijd 62,5 jaar is. We hebben het dan over ruim 1.000 leden, waarvan 55 procent jonger is dan 65 jaar.

Als laatste suggestie geeft de heer Van Gerven mee, dat het voor HVN ook interessant is te weten hoeveel hemochromatosepatiënten daadwerkelijk van de mogelijkheid tot bloeddonatie gebruik maken. Sanquin zou deze cijfers moeten kunnen leveren.

Ik dank de heer Van Gerven voor zijn tijd en voor het boeiende gesprek dat wij medio april hadden. •

Anneke Geldof
gastredacteur

Hemochromatose Vereniging

en de Consultkaart Erfelijke hemochromatose

De Consultkaart Erfelijke hemochromatose is een kaart met de belangrijkste vragen en antwoorden over de behandeling van erfelijke hemochromatose. Deze wordt ontwikkeld in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland, de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) en de HVN. De kaart moet patiënten helpen met de huisarts of specialist in gesprek te gaan.

Dit verslag van de presentatie op 11 februari 2017 van drs. Renske Kranenburg is een vervolg van de landelijke contactdag van de HVN op 17 september 2016 in Delft. Hier zijn de Patiëntenfederatie Nederland, Zorgkaart Nederland en de Consultkaart reeds voorgesteld (IJzerwijzer 4, 2016).

Wie is de Patiëntenfederatie Nederland?

Patiëntenfederatie Nederland is een koepel van circa 160 patiënten- en consumentenorganisaties. De Patiëntenfederatie overlegt namens alle patiënten in Nederland met belangenorganisaties, artsen en overheid. De organisatie is betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen, kwaliteitsstandaarden en wetenschappelijk onderzoek. In Nederland is tien procent van de patiënten bij een patiënten- of belangenorganisatie aangesloten. Het motto van Patiëntenfederatie Nederland is om samen de zorg te verbeteren, waarbij vier speerpunten prioriteit hebben:

- A. Beter zorg, waarin patiëntveiligheid belangrijk is.
- B. Betaalbare zorg voor iedereen.
- C. Meer openheid en inzicht voor een goede keuze bij behandelmogelijkheden.
- D. Beter rechten voor de patiënt.

Om de positie van patiënten in Nederland te versterken, is het belangrijk om ervaringen van patiënten van lidorganisaties met zorg te verzamelen. Dit gebeurt bij de Patiëntenfederatie Nederland onder andere via:

- A. Het Nationale zorgnummer 0900 - 23 56 780.
- B. Zorgkaart Nederland (www.zorgkaartnederland.nl).
- C. Sociale media, zoals Twitter en Facebook.
- D. Het Zorgpanel.
- E. Groeps gesprekken en digitale vragenlijsten om input te verzamelen voor inbreng van het patiëntenperspectief, onder andere voor consultkaarten.

Wat is de Consultkaart Erfelijke hemochromatose?

De Consultkaart Erfelijke hemochromatose is een kaart op A4-formaat. Hier staan de belangrijkste vragen op betreffende verschillende behandelmogelijkheden bij erfelijke hemochromatose. Deze vragen hebben betrekking op de verschillende behandelmogelijkheden bij hemochromatose en antwoorden op de meest gestelde vragen: een FAQ, oftewel Frequently Asked Questions. De Consultkaart Erfelijke hemochromatose kan gebruikt worden als leidraad bij het gesprek met huisarts of specialist. De behandelmogelijkheden bij het ziektebeeld hemochromatose bestaan uit:

- A. aanpassing leefstijl
- B. aderlating
- C. erythrocytaferese
- D. maagzuurremmers (protonpompremmers)



De Consultkaart Erfelijke hemochromatose bevindt zich nog in de ontwikkelingsfase. Stap 1 in de ontwikkeling van de consultkaart is het verzamelen en bundelen van alle vragen vanuit patiënten met erfelijke hemochromatose. Stap 2 is het via een digitale vragenlijst uitvragen van informatie. Patiënten worden in de vragenlijst gevraagd om de belangrijkste vragen te prioriteren die nodig zijn om een keuze te kunnen maken voor de behandeling. Leden van de HVN die zich hiervoor hebben gemeld, krijgen een digitale vragenlijst toegestuurd. Het invullen van de vragenlijst duurt vijf tot

tien minuten. Deze vragenlijst is ontstaan door een samenwerking van de Patiëntenfederatie Nederland, de HVN en de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV). Deze digitale vragenlijst bestaat uit twaalf specifieke vragen over erfelijke hemochromatose en zes algemene vragen. In het specifieke gedeelte worden patiënten gevraagd om verschillende aspecten rondom de behandeling te beoordelen. Dit gebeurt aan de hand van een cijferwaardering van 1 tot en met 10. Hiermee wordt een top vijf samengesteld uit de belangrijkste vragen van patiënten die de verschillende aspecten van de behandeling en het resultaat ervan betreffen. Stap 3 is de beantwoor-

	Aanpassing leefstijl	Aderlating	Erythrocytaferese	Maagzuurremmers (protonpompremmers)
Belangrijke vragen vanuit de patiënt ...	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn
Belangrijke vragen vanuit de patiënt ...	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn
Belangrijke vragen vanuit de patiënt ...	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn
Belangrijke vragen vanuit de patiënt ...	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn
Belangrijke vragen vanuit de patiënt ...	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn	Beantwoording vanuit de meest recente richtlijn

Figuur 1 Consultkaart

Opzet Consultkaart Erfelijke hemochromatose



ding van deze vragen. Deze antwoorden worden (mede) gebaseerd op de medische richtlijn Erfelijke hemochromatose. De HVN is hier ook bij betrokken. Stap 4 is de goedkeuring van de Consultkaart Erfelijke hemochromatose door de HVN en de Nederlandse Internisten Vereniging. Daarna kan eind 2017 de Consultkaart Erfelijke hemochromatose door patiënten gebruikt worden.

Via onderstaande wegen zal de Consultkaart Erfelijke hemochromatose verspreid worden:

1. www.consultkaart.nl
2. www.hemochromatose.nl
3. www.thuisarts.nl
4. www.zorgkaartNederland.nl •

Raymond Mertens
redacteur

Kort nieuws



Stand van zaken nieuwe website HVN

Zoals al gemeld in de vorige IJzerwijzers, is de HVN bezig om een geheel nieuwe en goed toegankelijke website te laten maken.

Om u alvast een indruk te geven hoe de nieuwe website eruit gaat zien, hier alvast een eerste afbeelding. De website wordt voorzien van rolmenu's. Bij het aanwijzen van een hoofdmenu-item, worden alle hieronder vallende submenu's zichtbaar. Pas bij het aanklikken van zo'n submenu wordt dit geopend. Hierdoor wordt het veel gemakkelijker om de weg te vinden op de website. De kans op 'verdwalen' is dan veel kleiner.

Stichting MEO is druk bezig de hele website te vullen. Wij zijn bezig de storende fouten er uit te halen. Zodra dat gebeurd is, kan de website geactualiseerd worden. Het herschrijven van bepaalde pagina's gebeurt in een later stadium. Dit vraagt namelijk ook nog veel werk. De nieuwe website, met alle voordelen, zou dan pas veel later online kunnen. •

Anton Visser
webmaster



Wij zoeken enkele

Redacteuren

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

Wij vragen:

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

Tijdsbesteding

- Vier keer per jaar een redactievergadering (meestal overdag, maar kan ook 's avonds) van circa 2,5 uur, op een plaats in Nederland die voor iedereen in redelijke tijd bereikbaar is.
- Bezoeken (bij toerbeurt) van de vier contactbijeenkomsten per jaar.
- 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.
- In de periode van redactievergadering tot sluitingsdatum kopij contact via e-mail/telefoon.
- Het meelesen van elkaars artikelen voordat deze naar de vormgever gaan.

Beloning

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

Informatie

Anton Visser, hoofredacteur IJzerwijzer :
hoofdredacteur@hemochromatose.nl
of 088-0020813