

ZORGBOEK IJZERSTAPELINGSZIEKTE





Hemochromatose Vereniging Nederland



Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde



Nederlandse Vereniging voor Pathologie



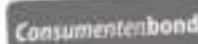
Wetenschappelijk Instituut van de KNMP



Erfocentrum



Stichting Sanquin Bloedvoorziening



Consumentenbond



NIBUD



Blik op Werk



Zorgverzekeraars Nederland

Zorgboek

IJzerstapelingsziekte

Eindredactie

E.H. Coene, H. Vinke

Redactie

H. van Duijn, S. Kollaard

De volgende organisaties werkten aan het zorgboek mee:

- Hemochromatose Vereniging Nederland
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde
- Nederlandse Vereniging voor Haematologie
- Nederlandse Vereniging voor Bloedtransfusie
- Nederlandse Vereniging voor Pathologie
- Wetenschappelijk Instituut van de KNMP
- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
- Erfocentrum
- Stichting Sanquin Bloedvoorziening
- Consumentenbond
- NIBUD
- Blik op Werk
- Zorgverzekeraars Nederland

Colofon

Uitgave van Stichting September, derde druk, 2015

Het *Zorgboek IJzerstapelingsziekte* is mede mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van de Hemochromatose Vereniging Nederland.

(Eind)redactie: L.V. Blomberg, E.H. Coene, H. van Duijn, H. Vinke, S. Kollaard | Vormgeving: W. Bron | Illustraties: W. Bron, P. Buchel | Opmaak: L.V. Blomberg | Print: PrintSupport4U

Onafhankelijke informatie

Dit zorgboek is ontwikkeld door Stichting September. De tekst is geschreven door redacteurs van de Stichting, op basis van algemeen aanvaarde informatiebronnen, waaronder richtlijnen en standaarden. De tekst is becommentarieerd door deskundigen van organisaties die vertrouwen genieten in het vakgebied. Elk heeft passages op zijn of haar specifieke vakgebied gelezen, gecorrigeerd en aangevuld. Dit commentaar is in de uiteindelijke tekst verwerkt. Om de onafhankelijkheid van de informatie te waarborgen hebben andere partijen dan de hier genoemde, waaronder subsidiegevers en sponsors, geen enkele zeggenschap over de tekst.

Belangrijke mededeling!

De informatie in dit boek mag niet gebruikt worden in de plaats van onderzoeken, behandelingen, adviezen, steun, enzovoort, die u van professionele hulpverleners ontvangt. Onderzoek, diagnosestelling, behandeling, verzorging en aanverwante zaken in verband met een ziekte of klacht dienen te geschieden door of onder supervisie van op dit terrein geschoolde en erkende professionele hulpverleners (huisarts, medisch specialist enzovoort).

De informatie uit dit boek dient hierbij als achtergrondinformatie. Wanneer u besluit om adviezen en dergelijke uit dit boek op te volgen, doe dit dan altijd in overleg met uw professionele hulpverleners. In overleg met hen kan worden bepaald of deze adviezen van toepassing zijn op uw persoonlijke situatie.

Vrijwaring

Stichting September en alle andere medewerkers aan deze uitgave verklaren dat deze uitgave op zorgvuldige wijze en naar beste weten is samengesteld. Evenwel kunnen Stichting September en andere medewerkers op geen enkele wijze instaan voor de juistheid of volledigheid van de informatie. Stichting September en andere medewerkers aanvaarden dan ook geen enkele aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die het gevolg is van handelingen en/of beslissingen die gebaseerd zijn op bovenbedoelde informatie.

ISBN

978-90-8648-336-5

Copyright

E.H. Coene, 2015. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Stichting September en de auteur(s).

Inhoudsopgave

Wegwijzer 6

Inleiding

- 1. Leven met ijzerstapelingsziekte 10

Medische informatie

- 2. Wat is ijzerstapelingsziekte? 14
- 3. Klachten 20
- 4. Onderzoek 29
- 5. Behandeling 38

Zelfzorg

- 6. Omgaan met klachten 49
- 7. Voeding 54
- 8. Gezond leven 62
- 9. Omgaan met medicijnen 68

Dagelijks leven

- 10. Werk en arbeidsongeschiktheid 75
- 11. Partner en naasten 84
- 12. Seksualiteit 89

Hulp en steun

- 13. Hulpverlening 95
- 14. Hemochromatose Vereniging Nederland 99

Zakelijke informatie

- 15. Ziekte, werk en inkomen 102
- 16. Ziektekosten 110

Achtergrondinformatie

- 17. IJzer 120
- 18. Erfelijkheid 125
- 19. Bloedarmoede 133
- 20. Meer informatie 138
- 21. Index (lijst van trefwoorden) 152

Verantwoording

Derde druk

In deze derde druk zijn delen van de tekst herzien en geactualiseerd. De wijzigingen zijn tot stand gekomen in samenwerking met een aantal deskundigen. Bij deze willen wij hen danken voor hun medewerking.

- De heer drs. J. Bos, onderzoeker, **NIBUD**
- Mevrouw M. Brinkhof, secretaris, **Hemochromatose Vereniging Nederland**
- Mevrouw mr. Drs. N.J.E.G. Cremers, beleidsmedewerker, **Zorgverzekeraars Nederland**
- Mevrouw C. Funke, Manager Innovatie en Ontwikkeling, **Blik op Werk**
- De heer H. Jacobs, arts, voorzitter, **Hemochromatose Vereniging Nederland**
- De heer C. Jakobs, beleidsadviseur Zorg, **Consumentenbond**
- Mevrouw drs. A. Horikx, apotheker, **Wetenschappelijk Instituut van de KNMP**
- De heer P. Langedijk, Medewerker Training en Innovatie, **Blik op Werk**
- Mevrouw M. Sonnenberg, apotheker, **Wetenschappelijk Instituut van de KNMP**
- Mevrouw prof. dr. D.W. Swinkels, klinisch chemicus, arts klinische chemie, **Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde**
- De heer K. Veling, MEE Plus Groep, **MEE Nederland**
- Vereniging Nederlandse Gemeenten (ziektekosten en ziekte, werk en inkomen)
- De heer M. van der Waart, bestuurslid, **Hemochromatose Vereniging Nederland**

Een groot aantal deskundigen heeft meegewerkt aan de voorgaande drukken van dit boek. Een lijst vindt u achterin dit boek.

Met dank aan

Verder willen we de onderstaande mensen bedanken voor hun steun, adviezen en de bergen werk die ze soms hebben verricht.

R. Beerepoot, V. van den Berg, M. Besseling, Bestuur Stichting September, B. Blesgraaf, L. Blomberg, F. van den Boom, W. Bron, A.M.C. Coene-Wout, L.A. Coene, R. de Graaf, N. Groot, R.M. Haas-Berger, A. Horikx, M. Janssen, J. Kleingeld, A.C.A.M. Lelie-van der Zande, H. Meijer, I. Nuijten, A. Schmitz, H. Smid, J. Timmerman, R. Trieling, M. Westhof.

Voorwoord

Hemochromatose is een veel voorkomende erfelijke ziekte bij mensen van Noord-Europese afkomst. Als u hemochromatose heeft, dan neemt uw lichaam te veel ijzer uit voedsel op. Dit ijzer stapelt zich op in het lichaam. Hemochromatose is goed te behandelen door middel van aderlatingen.

Als u van uw huisarts of specialist te horen krijgt dat u hemochromatose of ijzerstapeling heeft, wilt u natuurlijk weten wat het is, welke gevolgen het voor u heeft en wat u eraan kunt doen. In dit zorgboek vindt u de antwoorden op deze en andere vragen over hemochromatose. Dit boek is tot stand gekomen door Stichting September in samenwerking met de Hemochromatose Vereniging Nederland.

Stichting September geeft op velerlei manieren informatie over allerlei aandoeningen en is de uitgever van alle zorgboeken.

De Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) is de vereniging van en voor mensen met hemochromatose. Zij behartigt de belangen van hemochromatosepatiënten in de meest uitgebreide zin, bij artsen, artsorganisaties, overkoepelende instellingen, verzekeraars en overheid. Zij doet dit door het lichamelijke, psychische en sociaal maatschappelijk welzijn van mensen te bevorderen bij wie de diagnose 'hemochromatose' is gesteld.

De vereniging geeft verder voorlichting over hemochromatose en daarmee samenhangende ziektebeelden en stimuleert wetenschappelijk onderzoek naar deze ziekte. Zij heeft meegewerkt aan de landelijke richtlijn hemochromatose die in 2007 tot stand is gekomen. De tekst van de richtlijn is te lezen op de website van de vereniging.

De HVN heeft een aantal medisch adviseurs, die allemaal gespecialiseerd zijn op het gebied van hemochromatose. Deze adviseurs hebben een of meerdere publicaties over hemochromatose op hun naam staan.

Bovendien organiseert de Hemochromatose Vereniging Nederland informatie- en contactbijeenkomsten door heel het land, geeft zij het kwartaalblad Uzerwijzer uit, informeert via een eigen brochure en onderhoudt een eigen website.

Wilt u lid of donateur worden van de vereniging? Dan kunt u zich aanmelden via de website www.hemochromatose.nl of een e-mail te sturen naar info@hemochromatose.nl.



Wegwijzer

Wegwijzer

Over dit boek

In dit boek vindt u informatie over ijzerstapelingsziekte. De opzet is heel breed. IJzerstapelingsziekte heeft niet alleen medische kanten; er zijn ook veel gevolgen voor het dagelijks leven.

In dit eerste hoofdstuk vindt u een overzicht van alle onderwerpen: u kunt het lezen als een wegwijzer voor de rest van het boek.

Algemene aanwijzingen

Voordat we ingaan op de inhoud, geven we een paar algemene aanwijzingen.

Opzoeken

De informatie in dit boek leest u niet van voren naar achteren, zoals bij een roman. Het is een boek waarin u her en der iets leest waar u belangstelling voor heeft. U haalt het tevoorschijn als u antwoord wilt op een bepaalde vraag.

Via dit hoofdstuk, de inhoudsopgave en de index kunt u snel vinden wat u wilt weten. Elk hoofdstuk begint met een samenvatting waarmee u een overzicht van de onderwerpen krijgt. Achterin is een lijst te vinden met onder meer boeken en brochures, organisaties en websites die nog meer informatie over ijzerstapelingsziekte geven.

➡ Zie hoofdstuk 20, *Meer informatie*

Persoonlijke ervaringen

De informatie heeft een algemeen karakter. Maar: 'algemene mensen' bestaan niet. Iedereen is anders en levens verschillen. U vindt daarom geregeld 'citaatjes': korte teksten waarin mensen aan het woord komen die iets vertellen over hun ervaringen met ijzerstapelingsziekte.

Informatie helpt

Informatie kan u niet genezen, maar wel helpen. Door de ijzerstapelingsziekte heeft u problemen die veel mensen niet hebben. Informatie helpt om deze problemen op te lossen. Informatie is dus belangrijk om een leven te kunnen leiden waarin u zelf de touwtjes in handen heeft. We hopen van harte dat dit boek u daarbij zal helpen.

IJzerstapelingsziekte

Leven met ijzerstapelingsziekte

Als u te horen krijgt dat u ijzerstapelingsziekte heeft, kunt u te maken krijgen met wisselende gevoelens. Misschien schrikt u van de diagnose. Aan de andere kant: er is een oorzaak voor uw klachten

gevonden, de behandeling kan gestart worden. U kunt informatie zoeken over uw ziekte en gezonder gaan leven. Ook kunt u zelf steun zoeken bij familie en vrienden en ook bij mensen die hetzelfde als u doormaken.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 1, *Leven met ijzerstapelingsziekte*

Medische informatie

Wat is ijzerstapelingsziekte?

Het lichaam haalt zelf net zoveel ijzer uit de voeding als het nodig heeft. Soms gaat dit niet goed en ontstaat een overschot of een tekort. Ijzerstapelingsziekte (ook wel: hemochromatose) is een aandoening waarbij er een overschot aan ijzer in het lichaam ontstaat. De ziekte wordt opgedeeld in twee vormen: primaire hemochromatose en secundaire hemochromatose.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 2, *Wat is ijzerstapelingsziekte?*

Diagnose en toekomst

Klachten ontstaan vaak op de plek waar het ijzer opgeslagen is. Omdat het lichaam het ijzer op verschillende plekken kan opslaan, verschillen de klachten van persoon tot persoon. Hoe eerder de ijzerstapeling wordt behandeld, hoe groter de kans is dat klachten verdwijnen.

Doordat de klachten bij ijzerstapelingsziekte vaag en algemeen zijn, wordt de diagnose vaak laat gesteld. De ziekte kan echter met relatief eenvoudig onderzoek worden aangetoond.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 3, *Klachten*

➔ Meer informatie in hoofdstuk 4, *Onderzoek*

Behandeling

Behandeling heet ook wel ontijzering. De hoeveelheid ijzer in uw lichaam wordt teruggebracht en daarna stabiel gehouden. De belangrijkste behandelmethoden zijn aderlaten en medicijnen. Een alternatief voor aderlaten is erythrocytafese.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 5, *Behandeling*

Zelfzorg

Zelfzorg

Pijn, vermoeidheid en gewrichtsklachten komen vaak voor bij mensen met ijzerstapelingsziekte. U moet met deze klachten leren leven. Dit doet u door het heft in eigen handen te nemen en u te richten op de toekomst. Bij chronische pijn is het van belang zorgvuldig met uw energie om te gaan en gezond te leven.

Het is niet nodig een speciaal dieet te volgen bij ijzerstapelingsziekte. Het belangrijkste is dat u gezond eet. De Schijf van Vijf kan als hulpmiddel dienen om gevarieerd te eten en op het juiste gewicht te blijven. Door verder gezond te leven bent u beter bestand tegen lichamelijke en geestelijke klachten.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 6, *Omgaan met klachten*

➔ Meer informatie in hoofdstuk 7, *Voeding*

➔ Meer informatie in hoofdstuk 8, *Gezond leven*

Medicijnen

Door uw aandoening kan het zijn dat u medicijnen gebruikt. Het is belangrijk goed te weten hoe hiermee om te gaan en wat de gevolgen kunnen zijn.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 9, *Omgaan met medicijnen*

Dagelijks leven

Werk en arbeidsongeschiktheid

Door uw ijzerstapelingsziekte kunt u tijdens het (zoeken naar) werk tegen verschillende zaken aanlopen. Wij geven u onder andere informatie over solliciteren, aangepast werk, ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 10, *Werk en arbeidsongeschiktheid*

Partner en naasten

Ijzerstapelingsziekte heeft gevolgen voor de partner en andere naasten. Veel mensen vragen zich af hoe ze een partner met ijzerstapelingsziekte het beste kunnen ondersteunen. Door een andere rolverdeling kunnen er problemen ontstaan. Probeer hier met elkaar over te praten.

Soms leidt ijzerstapelingsziekte tot seksuele problemen. De eerste stap is om de problemen open en eerlijk met uw partner te bespreken. Als u er samen met uw partner niet uitkomt, zoek dan professionele hulp.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 11, *Partner en naasten*

➞ Meer informatie in hoofdstuk 12, *Seksualiteit*

Hulp en steun

Hulpverlening

Als u ijzerstapelingsziekte heeft, kunt u met veel verschillende artsen en hulpverleners te maken krijgen. Wij geven u een overzicht van de hulpverlening en wat zij voor u kan betekenen.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 13, *Hulpverlening*

Patiëntenvereniging

De Hemochromatose Vereniging Nederland is de patiëntenvereniging voor mensen met ijzerstapelingsziekte. De vereniging geeft informatie en advies en kan u helpen in contact te komen met lotgenoten.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 14, *Hemochromatosevereniging Nederland*

Zakelijke informatie

Ziekte, werk en inkomen

Door uw aandoening kunt u misschien niet (volledig) werken. Er zijn verschillende regelingen rond ziekte, werk en inkomen.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 15, *Ziekte, werk en inkomen*

Ziektekosten

Kosten die u maakt in verband met een ziekte of handicap kunt u vaak vergoed krijgen. Daarvoor bestaan verschillende regelingen.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 16, *Ziektekosten*

Achtergrondinformatie

IJzer

IJzer is een mineraal. Mineralen zijn belangrijke voedingsstoffen. In het lichaam wordt voedsel afgebroken tot voedingsstoffen die het lichaam kan opnemen en gebruiken. De belangrijkste functie waar ijzer bij betrokken is, is het transport van zuurstof door het lichaam.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 17, *IJzer*

Erfelijkheid

Primaire hemochromatose ontstaat door een afwijking in een bepaald gen. Als blijkt dat u primaire hemochromatose heeft, volgt er een erfelijkheidsonderzoek.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 18, *Erfelijkheid*

Bloedarmoede

Secundaire hemochromatose kan veroorzaakt worden door bloedarmoede (anemie) of de behandeling daarvan. Bij bloedarmoede is er een tekort aan rode bloedcellen of aan hemoglobine: het eiwit dat zuurstof transporteert in het bloed. Anemie kan verschillende oorzaken hebben.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 19, *Bloedarmoede*

1

Leven met ijzerstapelingsziekte

In dit hoofdstuk

- *Na de diagnose.* Misschien schrikt u van de diagnose ijzerstapelingsziekte. Aan de andere kant: er is een oorzaak voor uw klachten gevonden, de behandeling kan gestart worden.
- *Wat kunt u zelf doen?* U kunt informatie zoeken over uw ziekte en gezonder gaan leven. Ook kunt u zelf steun zoeken bij familie en vrienden en ook bij mensen die hetzelfde als u doormaken.

Na de diagnose

Wisselende gevoelens

Hoe voelde u zich toen u te horen kreeg dat u ijzerstapelingsziekte heeft? In eerste instantie bent u waarschijnlijk geschrokken. Het is natuurlijk niet leuk om te horen dat u een ziekte onder de leden heeft. Het betekent ook nog eens dat u in het 'medische circuit' terechtkomt en de rest van uw leven onder behandeling blijft.

Toch zeggen veel mensen dat ze erg opgelucht waren. Aan de diagnose gaat vaak een periode van klachten en onderzoeken vooraf. Deze periode kan lang duren en vermoeidheid en stress veroorzaken. Als de diagnose eenmaal bekend is, kan er eindelijk met een behandeling worden begonnen. De behandeling is tamelijk eenvoudig. De klachten zullen verdwijnen of minder worden.

Daar komt nog eens bij dat ijzerstapelingsziekte in een steeds vroeger stadium wordt ontdekt – vooral dankzij nieuwe onderzoekstechnieken, maar ook omdat artsen er steeds meer op gespitst zijn. Bij sommige mensen wordt de diagnose zelfs gesteld voordat zij klachten hebben. Dat is goed nieuws. Hoe eerder een behandeling begint, hoe groter de kans dat klachten kunnen worden voorkomen of weer zullen verdwijnen.

“Het is inmiddels drie jaar geleden dat ik de uitslag kreeg. Mijn klachten zijn nog steeds niet helemaal verdwenen. Er zijn dagen dat ik me net een vaatdoek voel, en regelmatig verga ik van de pijn. Toch ben ik heel blij dat ik weet wat er met me aan de hand is. Daarvoor voelde ik me zo onbegrepen. Soms had ik het gevoel dat mijn klachten niet serieus werden genomen.”

IJzerstapelingsziekte een plaats in uw leven geven

Als u net te horen heeft gekregen dat u ijzerstapelingsziekte heeft, zult u deze wisselende gevoelens wel herkennen. Net als bij de meeste mensen zal ook bij u de opluchting wel overheersen. Waarschijnlijk zult u geen ernstige klachten ontwikkelen. Uw levensverwachting is net zo goed als die van ieder ander.

Tegelijkertijd zit u waarschijnlijk met tal van vragen. Verdwijnen alle klachten door de behandeling? Is er een speciaal dieet nodig? Wat betekent de ziekte voor de rest van uw leven? Kunt u uw werk gewoon blijven doen? Kunnen familieleden ook ziek worden? Misschien wilt u praten met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt. Mogelijk vraagt u zich af of u nu anders moet gaan leven.

Eén ding is zeker: ijzerstapelingsziekte blijft een deel van uw leven. U zult het dus een plaats in uw leven moeten geven. Wij willen u hierbij helpen. Dit doen we onder andere door bovenstaande vragen te beantwoorden. Daarnaast willen we duidelijk maken wat u zélf kunt doen.

Geen kant-en-klaar recept

Er is geen kant-en-klaar recept te geven hoe u het beste met ijzerstapelingsziekte kunt omgaan. De ziekte heeft veel verschillende oorzaken en veel verschillende gevolgen. Daar komt nog eens bij dat ieder mens weer anders is en anders omgaat met zijn of haar ziekte.

Toch geven we hier enkele adviezen. Ze zijn gebaseerd op ervaringen van andere mensen met ijzerstapelingsziekte en vormen de basis van de informatie die wij u geven.

Wat kunt u zelf doen?

Verzamel informatie

Als u niet goed begrijpt wat er met u aan de hand is, kunt u zich erg onzeker voelen. U zit met allerlei vragen waarop u geen duidelijk antwoord heeft. Misschien vraagt u zich af of u nog wel kunt werken en of u nog wel kunt rondkomen als u stopt met werken. Misschien begrijpt u niet goed waar een bepaald onderzoek voor nodig is. Of misschien weet u niet zeker of u nog alcohol mag drinken.

Door informatie te verzamelen zal deze onzekerheid verdwijnen. U weet beter waar u aan toe bent. Veel mensen voelen zich daar lekkerder bij. Niet voor niets luidt het gezegde: kennis is macht.

Waar vindt u informatie?

Voor informatie kunt u altijd bij uw eigen arts terecht, zeker als u vragen heeft over uw eigen situatie. Daarnaast kunt u aankloppen bij één van de patiëntenorganisaties. Natuurlijk is internet ook een belangrijke bron van informatie. Maar: op internet staat ook veel onzin. Probeer daarom goed in te schatten hoe serieus u een website kunt nemen. Overleg met uw arts als u twijfels heeft.

Onze informatie

In de informatie die wij u geven, gaan we allereerst in op een aantal voor de hand liggende vragen. Wat is ijzerstapelingsziekte precies? Wat gebeurt er in het lichaam? Wat is de oorzaak? Ook kijken we naar de belangrijkste klachten, en de onderzoeken en de behandeling die u waarschijnlijk moet ondergaan.

Later gaan we op een aantal zaken dieper in. U krijgt meer uitleg over erfelijkheid, omdat ijzerstapelingsziekte vaak een erfelijke oorzaak heeft. Daarnaast is er aandacht voor bepaalde vormen van bloedarmoede, die ook kunnen leiden tot een stapeling van ijzer in het lichaam. Tot slot krijgt u een overzicht van organisaties en brochures en dergelijke, die u verder kunnen informeren.

Ook vindt u zakelijke informatie: over ziektekosten bijvoorbeeld, maar ook over de gevolgen voor uw werk en uw inkomen.

Verwerk informatie

Als u de informatie eenmaal verzameld heeft, is het belangrijk dat u deze verwerkt. Dat wil zeggen: toepast op uw eigen situatie. U leert 'omgaan' met de ziekte: u weet of u uw levensstijl moet aanpassen, u vindt het antwoord op vragen over de toekomst, u leert overweg te gaan met de behandeling of u zoekt en vindt steun bij anderen.

Hoe lang dit verwerkingsproces duurt, verschilt van persoon tot persoon. Vaak hangt het verwerkingsproces samen met de ernst van de lichamelijke klachten. Terwijl de een maanden nodig heeft om een evenwicht te bereiken, heeft de ander na enkele weken al weer zijn of haar draai gevonden.

Leef gezond

Als u ijzerstapelingsziekte heeft, is het niet direct nodig uw levenswijze aan te passen. U hoeft bijvoorbeeld geen ijzerarm dieet te volgen. Toch is het aan te raden gezond te eten en te leven. Hiermee bouwt u weerstand op. Zo wordt u minder kwetsbaar: u kunt de behandeling beter doorstaan en u heeft minder last van bepaalde klachten.

"Na de diagnose heb ik het roer omgegooid. Stap voor stap. Ik ben gestopt met roken, regelmatig gaan leven en ik ben gaan sporten. Gezonder gaan leven dus. Ik ben ook gestopt met m'n werk. Ik was salesmanager, nu geef ik zwemles aan gehandicapte kinderen. Dat heb ik altijd al willen doen. Wat dat betreft heeft mijn ziekte me echt aan het denken gezet. Het heeft me geholpen belangrijke beslissingen te nemen, en dat heeft me erg goed gedaan."

Zoek hulp en steun

Als u (chronisch) ziek bent, heeft u hulp en steun nodig. Hulp krijgt u natuurlijk allereerst van hulpverleners: uw arts of verpleegkundige. Voor emotionele en praktische steun kunt u waarschijnlijk terecht bij uw naasten: uw partner, gezinsleden en vrienden.

Probeer duidelijk aan te geven aan welke steun u behoefte heeft. Misschien heeft u enkel behoefte aan wat praktische steun: bijvoorbeeld aan opvang voor de kinderen als u naar een afspraak met uw arts moet. Of misschien wilt u gewoon eens vrijblijvend praten over wat het betekent om een erfelijke ziekte te hebben. Niet iedereen zal goed aanvoelen welke hulp u nodig heeft. Bijvoorbeeld: misschien heeft uw partner de neiging u steeds te vertellen wat u beter wel of niet kunt doen, waardoor u zich betutteld voelt. Hoe duidelijker u kunt zeggen welke steun u wilt, hoe beter.

Contact met lotgenoten

Daarnaast kan het prettig zijn om te praten met mensen die dezelfde klachten hebben. Deze 'lotgenoten' verkeren in een min of meer vergelijkbare situatie en hebben daarmee leren omgaan. U kunt dingen bij elkaar herkennen en leren van elkaars oplossingen. Lotgenoten begrijpen goed waar u het over heeft en hebben vaak al aan een half woord genoeg.

Lotgenoten kunt u ontmoeten via de Hemochromatose Vereniging Nederland. Afhankelijk van uw klachten kunt u ook terecht bij de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, Stichting Zeldzame Bloedziekten, Diabetes Vereniging Nederland, de Reumapatiëntenbond en nog een aantal andere organisaties.

Blijf de baas

Als u bovenstaande adviezen naleeft, gaat u op een actieve manier met uw ziekte om. Zo'n actieve houding blijkt veel mensen te helpen om negatieve gevoelens en gedachten te overwinnen. Het komt erop neer dat u zoveel mogelijk zélf baas probeert te blijven over uw situatie, in plaats van bij de pakken neer te zitten. Door zelf het heft in handen te nemen, zult u zich direct een stuk prettiger voelen.

2

Wat is ijzerstapelingsziekte?

In dit hoofdstuk

- *IJzer.* Het lichaam haalt zelf net zoveel ijzer uit de voeding als het nodig heeft. Soms gaat dit niet goed en ontstaat een overschot of een tekort.
- *Te veel ijzer.* De aandoening waarbij er een overschot aan ijzer in het lichaam ontstaat, heet ijzerstapelingsziekte of hemochromatose.
- *Behandeling en verloop.* IJzerstapelingsziekte wordt behandeld door ijzer aan het lichaam te onttrekken. Hoe meer ijzerstapelingsziekte er is, hoe ernstiger de gevolgen kunnen zijn.

IJzer

Een belangrijke voedingsstof

IJzer is een voedingsstof, een mineraal. Dagelijks krijgen we het binnen via onze voeding. IJzer komt in veel voedingsmiddelen voor, maar we krijgen het vooral binnen via brood, vlees, groente en (niet-) alcoholische dranken.

Net als de andere voedingsstoffen is ijzer betrokken bij een aantal belangrijke processen in het lichaam. Voedingsstoffen zorgen ervoor dat we in leven blijven, dat we kunnen groeien, dat we ons ontwikkelen. IJzer is onder meer nodig in het hemoglobine. Dit eiwit neemt zuurstof op in het bloed, zodat zuurstof in het hele lichaam beschikbaar is. Daarnaast speelt ijzer een rol bij de vorming van veel verschillende enzymen in het lichaam. Enzymen zorgen ervoor dat voeding wordt omgezet in andere stoffen, die nodig zijn om te overleven. Dit proces heet *stofwisseling (metabolisme)*. Een mens kan niet zonder ijzer.

Hoeveel ijzer heeft u nodig?

Hoeveel ijzer iemand nodig heeft, is afhankelijk van geslacht en leeftijd. Vrouwen verliezen bijvoorbeeld veel ijzer tijdens de menstruatie, tijdens de zwangerschap en als ze borstvoeding geven. Daarom hebben vrouwen 'in de vruchtbare leeftijd' meer ijzer nodig dan mannen. En jongens in de puberteit hebben aanzienlijk meer ijzer nodig dan volwassen mannen.

Het lichaam regelt het zelf

Het lichaam regelt zelf de ijzeropname. Uit de voeding haalt het lichaam net zo veel ijzer als het nodig heeft. Over het algemeen is dat maar een klein percentage, ongeveer 12% (een paar milligram per dag). In periodes dat er meer ijzer nodig is, wordt er meer ijzer opgenomen. Iemand die gezond is, en gezond en gevarieerd eet, krijgt dus altijd voldoende ijzer binnen.

“Ongelooflijk toch, hoe knap zo’n lichaam in elkaar zit? Gek genoeg sta je daar pas bij stil als het niet meer werkt zoals het moet...”

Toch kan het gebeuren dat er te veel of te weinig ijzer in het lichaam aanwezig is. Het evenwicht tussen ijzeropname en ijzerverlies is dan verstoord. Zowel een overschot als een tekort kan tot problemen leiden.

Te weinig ijzer

Een tekort aan ijzer kan leiden tot *bloedarmoede (anemie)*. Bekende verschijnselen van bloedarmoede zijn: een slap gevoel, weinig energie, vermoeidheid, een bleke huid en kortademigheid al bij een lichte inspanning. Een tekort aan ijzer is voor kinderen extra nadelig. Zij hebben ijzer ook nodig voor hun groei en ontwikkeling.

Neem contact op met uw arts als u bovengenoemde verschijnselen herkent of als u nog vragen heeft over ijzertekort.

Te veel ijzer

De aandoening waarbij er te veel ijzer in het lichaam aanwezig is, heet *ijzerstapelingsziekte*.

Te veel ijzer

Hemochromatose

De medische term voor ijzerstapelingsziekte is *hemochromatose*. Deze ziekte ontstaat door een overschot aan ijzer in het lichaam. Hoe het kan gebeuren dat er te veel ijzer in het lichaam is, bespreken we verderop. Hiervoor zijn verschillende oorzaken.

Opslag

Ijzer kan niet worden uitgescheiden. Het verlaat het lichaam passief via cellen in de urine, de ontlasting, zweet, huidschilfers en menstruatiebloed. Het teveel aan ijzer kan het lichaam niet kwijt: het lichaam kan niet ineens veel meer cellen verliezen.

Het overtollige ijzer wordt daarom opgeslagen ('gestapeld') in de rest van het lichaam: in de organen en de gewrichten bijvoorbeeld. Op termijn kan hierdoor schade aan deze organen ontstaan en dit kan weer tot ernstige gezondheidsproblemen leiden.

In het begin kan het lichaam de opslag nog wel aan en is deze opslag ook nuttig. Het eiwit ferritine slaat het ijzer veilig op in de lichaamscellen, het eiwit bindt het ijzer aan zich. Als er meer ijzer is, ontstaat er vanzelf meer ferritine. Maar op een gegeven moment komt er te veel ijzer in de cellen. Er kan dan een chemische reactie ontstaan waarbij zogenaamde *zuurstofradicalen* (ook wel: *vrije radicalen*) worden gevormd. Dit zijn deeltjes die sterk reageren met andere stoffen in het lichaam. De ontstane reacties kunnen de cellen beschadigen. Zuurstofradicalen spelen zeer waarschijnlijk ook een rol bij andere ziekten, zoals kanker, en bij veroudering.

“Radicalen, het woord alleen al. Het doet me denken aan politiek, burgeroorlogen, guerrilla... Soms stel ik me mijn lichaam voor als een land waar een oorlog gaande is. Groepjes losgeslagen radicalen trekken door het land en slaan alles wat ze tegenkomen aan flarden...”

Klachten

Het ijzer kan schade aanrichten op de plekken waar het gestapeld is. Omdat het op verschillende plekken in het lichaam wordt opgeslagen, zijn de klachten heel divers. Gewrichtsklachten komen vaak als eerste naar voren. Schade aan de lever komt ook veel voor, omdat het overtollige ijzer vaak als eerste in de lever wordt gestapeld. Op de lange duur kunnen ook andere organen aangetast raken en kan het functioneren ontregeld raken.

➡ Meer informatie in hoofdstuk 3, *Klachten*

Oorzaken

IJzerstapeling kan verschillende oorzaken hebben. Om het verschil in oorzaak duidelijk te maken, delen artsen ijzerstapelingsziekte op in twee vormen:

- primaire hemochromatose
- secundaire hemochromatose

Primaire hemochromatose

Primair betekent: eerste. Deze vorm van ijzerstapelingsziekte is aangeboren. Al vanaf de geboorte neemt het lichaam meer ijzer uit de voeding op dan nodig is. Primaire hemochromatose is een *stofwisselingsstoornis*.

Primaire hemochromatose is een erfelijke aandoening. De aandoening wordt veroorzaakt door een afwijkend (*gemuteerd*) gen. Er zijn verschillende genen betrokken bij de ijzerregulatie die afwijkend kunnen zijn. Primaire hemochromatose wordt ook wel *hereditaire hemochromatose* (HH) genoemd. *Hereditair* betekent *erfelijk*.

➡ Meer informatie in hoofdstuk 18, *Erfelijkheid*

Secundaire hemochromatose

Secundair betekent: tweede. De ijzerstapelingsziekte is het gevolg van een andere aandoening. Meestal ontstaat secundaire hemochromatose als gevolg van een bloedziekte waarvoor veel bloedtransfusies noodzakelijk zijn: in de bloedtransfusies zit veel ijzer.

Een ander woord voor secundaire ijzerstapeling is ook wel *hemosiderose*. Artsen die deze term gebruiken, bewaren het woord 'hemochromatose' voor primaire ijzerstapeling. Wij zullen in dit boek wel gebruik maken van de termen primaire en secundaire hemochromatose, net zoals in de medische richtlijn over ijzerstapeling (zie www.internisten.nl).

Mogelijke oorzaken van secundaire hemochromatose zijn:

- *Bepaalde vormen van bloedarmoede*. Bij sommige vormen van bloedarmoede (thalassemie, sideroblastaire anemie, hemolytische anemie, sikkelcelanemie) worden rode bloedlichaampjes niet goed aangemaakt of te snel afgebroken. Het lichaam reageert op het tekort aan rode bloedcellen alsof er een ijzertekort is en neemt extra ijzer op uit de voeding, terwijl er feitelijk geen ijzertekort is. Hierdoor ontstaat ijzerstapeling.
- *Bloedtransfusies*. Bij ernstige vormen van bloedarmoede (thalassemie, sikkelcelanemie) kunnen bloedtransfusies nodig zijn. Elke transfusie bevat ongeveer 200 - 250 milligram ijzer. Hierdoor neemt ook de hoeveelheid ijzer in het bloed toe. Normaal neemt het lichaam 1 - 2 gram ijzer op per dag, terwijl deze mensen ieder 4 - 6 weken 2 transfusies nodig hebben, die 400 - 500 mg ijzer bevatten.
- *IJzertherapie*. Bij verkeerd of langdurig gebruik van ijzerpreparaten kan de hoeveelheid ijzer in het lichaam onnodig hoog worden.

- *Leverbeschadiging (cirrose)*. Milde vormen van ijzerstapeling komen regelmatig voor bij mensen bij wie de lever onherstelbaar beschadigd is geraakt door virale hepatitis, overmatig alcoholgebruik of door fors overgewicht. Hoewel er (nog) geen wetenschappelijk bewijs voor is, leidt leverbeschadiging mogelijk tot ijzerstapeling.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 19, *Bloedarmoede*

“Mijn moeder heeft al jaren last van bloedarmoede. Daarvoor kreeg ze altijd ijzerinjecties. Vorig jaar kreeg ze een nieuwe huisarts, en die heeft haar doorgestuurd voor verder onderzoek. Toen bleek dat de bloedarmoede die zij heeft, helemaal niet het gevolg is van ijzertekort. Heeft ze dus al die jaren voor niets ijzerinjecties gehad.”

Behandeling en verloop

Primaire hemochromatose

In een aantal westerse landen is uitgebreid onderzoek gedaan naar primaire hemochromatose. Daarbij werd ontdekt dat veel mensen ‘drager’ zijn van een afwijkend gen dat ijzerstapelingsziekte veroorzaakt, omdat het een rol speelt in de regulatie van ijzeropname. Naar aanleiding van deze onderzoeken schatten onderzoekers dat een op de tien Nederlanders drager is. Draggers kunnen zelf geen ijzerstapelingsziekte krijgen, maar kunnen het gen dat ijzerstapelingsziekte veroorzaakt wel doorgeven aan hun kinderen.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 18, *Erfelijkheid*

Als u twee afwijkende (gemuteerde) genen heeft, heeft u aanleg voor ijzerstapelingsziekte. Dit betekent niet dat u de ziekte ook echt krijgt. Dit komt omdat er meerdere genen betrokken zijn bij de regulatie van de ijzeropname. Het samenspel bepaalt de ernst van de stoornis.

Uit onderzoek in andere landen is naar voren gekomen dat 0,5 - 1,5 % van de bevolking van Noord-Europese afkomst de *Cys282Tyr mutatie* in twee genen heeft. Hoeveel Nederlanders daadwerkelijk deze aanleg voor ijzerstapelingsziekte hebben en ook daadwerkelijk ziek worden, is niet precies bekend. De schattingen variëren van ‘een op de vijfhonderd Nederlanders’ tot ‘slechts een klein percentage’.

Dat de schattingen zo sterk verschillen, komt ook doordat niet iedereen hetzelfde verstaat onder ‘ziekte’. Volgens de een is er pas sprake van ijzerstapelingsziekte als iemand (ernstige) klachten of schade aan de organen heeft, volgens een ander is al sprake van ijzerstapelingsziekte als iemand te veel ijzer in het lichaam heeft, en volgens de derde als iemand een aanleg voor de ziekte heeft.

Termen

- Het gen dat bij de meeste mensen met ijzerstapelingsziekte gemuteerd is, heet het *HFE-gen*. Het wordt ook wel *hemochromatose-gen* genoemd. Het codeert voor het HFE-eiwit.
- De afwijking in het eiwit heet de *Cys282Tyr-mutatie*.
- Draggers, die één afwijkend HFE-gen hebben, worden *heterozygoot* genoemd.
- Mensen die aanleg hebben voor ijzerstapelingsziekte, en dus twee afwijkende HFE-genen hebben, worden *homozygoot* genoemd.
- Bij een mutatie in het HFE-gen maakt de lever minder *hepcidine* aan dan nodig is. Dit eiwithorمون zorgt er normaal gesproken voor dat het lichaam niet te veel ijzer opneemt.

Overigens zijn er ook andere afwijkingen (mutaties) in de genen die primaire hemochromatose kunnen veroorzaken. Deze afwijkingen komen minder vaak voor, in zo'n 5 - 15% van de gevallen van ijzerstapelingsziekte.

Secundaire hemochromatose

Hoe vaak secundaire hemochromatose voorkomt, is niet precies bekend. Hoe groot de kans is dat iemand secundaire hemochromatose krijgt, is afhankelijk van de oorzaak. De meest voorkomende oorzaken zijn bepaalde vormen van bloedarmoede (sikkelcelziekte, thalassemie, hemolytische anemie) waarbij het hemoglobine afwijkend is. Het tekort in zuurstoftransport is een prikkel tot extra ijzeropname. Bloedarmoede is dan de directe oorzaak, maar ook een indirecte: de hemochromatose is dan het gevolg van de noodzakelijke behandeling met bloedtransfusies.

Deze vormen van bloedarmoede zijn net als primaire hemochromatose erfelijke ziekten. Ze hebben niets te maken met bloedarmoede die ontstaat door ijzergebrek, maar ontstaan door afwijkingen in de genen die hemoglobine moeten vormen.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 19, *Bloedarmoede*

Behandeling

Ijzerstapelingsziekte is goed te behandelen. Bij de erfelijke vorm van ijzerstapelingsziekte blijft de aandoening zelf bestaan. Een arts kan de erfelijke aanleg immers niet 'genezen'. Toch kan een juiste behandeling voorkomen dat er schade aan het lichaam ontstaat en ervoor zorgen dat u geen klachten heeft.

Als de ijzerstapelingsziekte een andere oorzaak heeft, is de ziekte soms wel van tijdelijke aard.

De behandeling is erop gericht het overvloedige ijzer uit het lichaam te verwijderen. Behandeling wordt daarom ook wel *ontijzering* genoemd. De meest effectieve methode hiervoor is bloed afnemen (*aderlaten*). Het afnemen van bloed is niet altijd mogelijk. Als de oorzaak van de ijzerstapelingsziekte bijvoorbeeld bloedarmoede is, hebben mensen juist transfusies nodig om te overleven. In dat geval worden medicijnen gebruikt die het ijzer binden en vervolgens uitgescheiden worden in ontlasting of urine.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 5, *Behandeling*

Verloop

Als ijzerstapelingsziekte in een vroeg stadium wordt ontdekt, hoeft de ziekte geen gevolgen te hebben. De ziekte heeft dan geen invloed op de levensverwachting.

Maar: ijzerstapelingsziekte is een *sluipende ziekte*. U merkt er dus eerst niets van. Vaak wordt de ziekte pas ontdekt als iemand klachten krijgt. Bij mannen is dit meestal rond het veertigste jaar. Vrouwen krijgen later klachten, meestal rond het vijftigste jaar. Dat komt omdat vrouwen tot de overgang meer ijzer verliezen, door menstruatie (bloedverlies) en zwangerschap (groei ongeboren kind).

Bij enkele zeer zeldzame vormen van ijzerstapelingsziekte kunnen al eerder klachten ontstaan. Bij *neonatale hemochromatose* kunnen al vanaf de geboorte klachten ontstaan. Bij *juvenile hemochromatose* kunnen voor het dertigste jaar klachten ontstaan. Ook bij erfelijke stoornissen in de aanmaak van hemoglobine, zeker als daarbij de bloedarmoede niet op de voorgrond staat, kan ijzerstapelingsziekte het belangrijkste symptoom zijn (sideroblastaire anemie).

Bij secundaire hemochromatose is de kans op tijdige ontdekking groter. Van een aantal ziekten is bekend dat ijzerstapelingsziekte een complicatie (bijverschijnsel) is. Uw arts zal daar rekening mee houden.

“Ik voelde me verraden door mijn lichaam. Het is toch ongelooflijk dat ik me al die jaren gezond heb gevoeld, terwijl in mijn lichaam het ijzer zich maar opstapelde en opstapelde... vernielingen aanrichtte... mijn gezondheid ondermijnde... Veel mensen zullen dat gevoel wel herkennen, ook mensen met kanker of een andere ziekte. Het is toch een raar idee dat zoiets in je lichaam kan gebeuren zonder dat je er ook maar iets van merkt.”

Gevolgen

Als ijzerstapeling laat wordt ontdekt, richt de behandeling zich ook op de gevolgen van ijzerstapelingsziekte. De gevolgen zijn heel divers. Het ijzer kan door het hele lichaam schade aanrichten. Vandaar dat de klachten kunnen variëren: moeheid, gewrichtsklachten en diabetes zijn slechts enkele mogelijke klachten.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 3, *Klachten*

Het succes van de behandeling hangt samen met de aard en de ernst van de gevolgen. Voor informatie over uw specifieke, persoonlijke situatie kunt u bij uw arts terecht.

Gelukkig is er de laatste jaren steeds meer aandacht voor ijzerstapelingsziekte. Artsen zijn er meer op bedacht en er wordt eerder op ijzerstapeling gecontroleerd. Vandaar dat ijzerstapelingsziekte steeds vaker in een vroeg stadium wordt ontdekt.

3

Klachten

In dit hoofdstuk

- *Overzicht.* Omdat het lichaam het ijzer op verschillende plekken kan opslaan, verschillen de klachten van persoon tot persoon. Ook de ernst van de klachten verschilt.
- *Vroege klachten.* Vroege klachten zijn chronische vermoeidheid en gewrichtsklachten.
- *Late klachten.* Late klachten komen alleen voor bij een flinke ijzerstapeling: leveraandoeningen, diabetes, hartritmestoornissen, osteoporose, impotentie, onvruchtbaarheid en verkleuring van de huid.

Overzicht

Welke klachten krijgt u?

Bij ijzerstapelingsziekte kunnen verschillende klachten optreden. De aard van de klachten hangt samen met de plekken in het lichaam die zijn aangetast door het ijzer. Hoe later ijzerstapelingsziekte wordt ontdekt, hoe ernstiger de klachten kunnen zijn.

In het begin zijn de klachten onduidelijk: vaag en algemeen. Het kan bijvoorbeeld dat u zich futloos voelt en buikpijn heeft. Er is geen duidelijke oorzaak en de klachten lijken niets met elkaar te maken te hebben. U heeft bijvoorbeeld geen zin in seks en tegelijkertijd voelen uw polsen pijnlijk aan. Het kan enige tijd duren voor het verband tussen de klachten duidelijk wordt. Opvallend is wel dat bijna iedereen met ijzerstapelingsziekte last heeft van chronische vermoeidheid.

“Ik voelde me vaak niet lekker en was erg moe. Maar ja, daar heeft iedereen wel eens last van. En dat ik geen zin in seks had, vond ik ook niet gek. Dat is toch logisch, als je je niet lekker voelt? Mijn vrouw had er wel moeite mee, ze voelde zich afgewezen. Daardoor maakten we vaak ruzie en kreeg ik nog minder zin in seks. Begrijp je wat ik aan het doen was? Ik probeerde steeds een logische verklaring voor mijn klachten te vinden. Het heeft wel een paar jaar geduurd voor ik begreep dat er meer aan de hand was.”

Overzicht

De hieronder genoemde klachten komen geregeld voor bij ijzerstapelingsziekte. We delen ze op in *vroege klachten* en *late klachten*. Vroege klachten kunnen al optreden bij een lichte (beginnende) ijzerstapeling. Late klachten komen alleen voor bij een ernstige ijzerstapeling.

Het is goed te weten dat alle klachten die bij ijzerstapeling voorkomen, ook andere oorzaken kunnen hebben. De klachten zijn 'niet specifiek' voor ijzerstapeling.

Vroege klachten

- chronische vermoeidheid
- gewrichtsklachten

Late klachten

- leveraandoeningen
- buikklachten
- diabetes (suikerziekte)
- hartaandoeningen
- osteoporose
- hormonale stoornissen: seksuele problemen, vruchtbaarheidsproblemen en vervroegde overgang
- verkleuring van de huid

Dit zijn de klachten die het meeste voorkomen. Hieronder bespreken we de belangrijkste symptomen, de behandeling en het effect van ontijzering.

Naast de genoemde klachten kunnen nog tal van andere klachten optreden: concentratieproblemen, haaruitval, jeuk, onregelmatige menstruatie, prikkelbaarheid, depressie, verhoogde gevoeligheid voor infecties enzovoort. Het kan natuurlijk ook dat de klachten een heel andere oorzaak hebben. Bespreek uw klachten daarom altijd met uw arts. Deze kan dan uitzoeken wát de oorzaak is en wat er aan gedaan kan worden.

We noemen hier klachten die u kúnt krijgen. U hoeft dus niet alle klachten te krijgen die hier besproken worden. Als ijzerstapelingsziekte in een vroeg stadium wordt ontdekt en behandeld, is het zelfs mogelijk dat u helemaal geen klachten krijgt.

Vroege klachten

Chronische vermoeidheid

Mensen met ijzerstapelingsziekte zijn vaak ongewoon moe. Deze vermoeidheid houdt steeds aan, een avondje vroeg naar bed helpt niet. Ook voelen mensen zich vaak futloos en hebben ze weinig energie. De vermoeidheid leidt vaak weer tot andere klachten, zoals concentratieproblemen, minder zin in seks en sombere gevoelens.

Waardoor deze vermoeidheid wordt veroorzaakt, is niet helemaal duidelijk. Waarschijnlijk heeft het ermee te maken dat de organen minder goed 'werken' door de ijzerstapeling.

"Normaal ben je moe na een inspanning. Ik ben soms zomaar moe, zonder inspanning. Of ik ben bekaf na een simpel klusje zoals de afwas. Het is net alsof mijn energievoorraad beperkt is. Alsof ik een auto ben met een benzinetank waar maar een paar liter in kan..."

Na ontijzering

Als de hoeveelheid ijzer in het lichaam afneemt, neemt vaak ook de vermoeidheid af, al bent u in het begin misschien wat moe door de behandeling.

Bij mensen die last hebben van flinke ijzerstapeling heeft het ijzer soms onherstelbare schade aangericht. Er is dan bijvoorbeeld levercirrose ontstaan. In dat geval kunnen de vermoeidheidsklachten wel aanhouden.

Behandeling

In principe verdwijnt de vermoeidheid dus na ontijzering. Toch zeggen veel mensen met ijzerstapelingsziekte dat ze last blijven houden van vermoeidheid, ook al is daar geen lichamelijke oorzaak voor aan te wijzen. Vermoeidheid is een klacht waar veel mensen met een chronische ziekte last van hebben. Mogelijk ontstaat de vermoeidheid doordat het langdurig ziek-zijn veel spanning met zich meebrengt.

Deze *chronische vermoeidheid* is op zich niet goed te behandelen. Uw arts kan u hier niet van genezen. Wel kan de arts u adviezen geven over hoe u het beste met de vermoeidheid om kunt gaan. Zelf kunt u veel doen om het allemaal wat draaglijker te maken.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 6, *Omgaan met klachten*

Gewrichtsklachten

Ook gewrichtsklachten komen veel voor bij mensen met ijzerstapelingsziekte: meer dan de helft heeft er last van. Waarom er gewrichtsklachten ontstaan, is (nog) niet duidelijk. De klachten komen vooral voor in de handen en de polsen, maar ook in andere gewrichten.

De volgende gewrichtsklachten komen voor:

- artrose
- pseudojicht (chondrocalcinose)

“Het gebeurde me dat ik zomaar dingen uit mijn handen liet vallen. Ook had ik steeds vaker pijn in mijn handen en polsen.”

Artrose

Bij artrose vindt er een verandering plaats in een of meerdere gewrichten. De kwaliteit van het kraakbeen vermindert. In het kraakbeen ontstaan spleetjes, waardoor het minder glad wordt. Op den duur kan het kraakbeen zelfs helemaal verdwijnen. Door de verandering van het kraakbeen gaat het bewegen van de gewrichten minder makkelijk.

Ook het bot rondom het gewricht verandert vaak. Het wordt breder en soms ontstaan er zelfs harde uitsteeksels of knobbels (osteofyten). Die knobbels zitten het gewricht in de weg en kunnen pijn veroorzaken. Ook kan het gewricht ontstoken raken. Pijn en stijfheid zijn de meest voorkomende klachten.

Bij ijzerstapelingsziekte begint de artrose op veel jongere leeftijd dan normaal.

Pseudojicht (chondrocalcinose)

Bij deze aandoening is de hoeveelheid kalk in de gewrichten hoog. Er ontstaan kristallen van kalk die kunnen leiden tot irritatie en ontstekingen. De ontstekingen gaan gepaard met hevige pijn. Sommige

mensen hebben tussen de ontstekingen door geen klachten, anderen hebben last van pijn en stijfheid.

Na ontijzing

Gewrichtsklachten verdwijnen meestal niet na ontijzing.

Behandeling

Mogelijk schrijft uw arts u pijnstillende en/of ontstekingsremmende pijnstillers voor. Bij de behandeling ligt echter de nadruk op zelfzorg: uw gewrichten beschermen, overbelasting voorkomen en blijven bewegen. Zo remt u de achteruitgang van uw gewrichten. Verderop vindt u meer informatie.

Meer informatie

Zeer veel mensen hebben te kampen met gewrichtsklachten. Volgens het Reumafonds hebben 2 miljoen Nederlanders een vorm van reuma. Omdat zoveel mensen ermee te maken hebben, is er veel informatie beschikbaar over gewrichtsklachten. Een geluk bij een ongeluk...

- In het *Zorgboek Artrose* kunt u meer lezen over het omgaan met artrose. Dit boek is verkrijgbaar bij de apotheek en via www.stichtingseptember.nl.
- Ook kunt u bellen met de Reumalijn (0900 - 20 30 300, ma - vrij, 10.00 - 14.00 uur, € 0,03 pm) of een kijkje nemen op de website www.reumafonds.nl.

Late klachten

Leveraandoeningen

Leveraandoeningen komen veel voor bij mensen met ijzerstapelingsziekte. IJzer stapelt vaak als eerste in de lever. Dit heeft te maken met de plaats van de lever in het lichaam. Voedingsstoffen die in de darm worden opgenomen, worden afgevoerd via de poortader naar de lever en daar verwerkt. De lever slaat voedingsstoffen op, verspreidt deze zo nodig door het lichaam en breekt ook giftige stoffen af.

Overigens is de opslag van ijzer bij primaire ijzerstapeling anders dan bij secundaire ijzerstapeling. Het ijzer wordt in een ander soort cellen opgeslagen. Voor de gevolgen van ijzerstapeling maakt dit verder niet uit, bij beide vormen van ijzerstapeling kan er leverbeschadiging ontstaan.

Na ontijzing

- *Klachten die weer verdwijnen.* Door het gestapelde ijzer wordt de lever soms groter. Dit kan pijnlijk zijn. Meestal zijn er echter helemaal geen klachten: alleen uit laboratoriumonderzoek wordt duidelijk dat de lever het moeilijk heeft en niet goed meer functioneert. De functie van de lever kan herstellen na ontijzing.
- *Blijvende klachten.* De lever kan ook blijvend beschadigd raken. Het weefsel is dan vervangen door littekenweefsel, waardoor de lever niet goed meer werkt. Dit heet levercirrose. Klachten bij cirrose zijn onder meer: slechte eetlust, gewichtsverlies, vermoeidheid en geelzucht.

Behandeling

Levercirrose wordt vaak voorafgegaan door *leverfibrose*. Hierbij hoopt zich bindweefsel op in de lever. Als gevolg hiervan kunnen cellen in de lever afsterven en kan er littekenweefsel ontstaan: cirrose. Bij leverfibrose kan de lever zich soms nog herstellen na ontijzing. Het proces van beschadiging wordt in ieder geval tot stilstand gebracht.

Ernstige levercirrose kan niet meer worden teruggedraaid. De behandeling is er dan op gericht levercirrose stabiel te houden. Dus: voorkómen dat het littekenweefsel zich uitbreidt. Uw arts zal u daarom

adviseren gezond te leven. Hiermee houdt u uw lichaam en uw lever in een goede conditie. Het is belangrijk dat u gezond eet, regelmatig beweegt, stopt met roken en geen of weinig alcohol drinkt.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 8, *Gezond leven*

Als u een ernstige levercirrose heeft, behoort een levertransplantatie tot de mogelijkheden. Er zijn geen medicijnen tegen cirrose. Wel kunt u medicijnen krijgen tegen gevolgen van cirrose. Bij levercirrose worden bepaalde stoffen minder goed aangemaakt, bijvoorbeeld eiwitten voor de bloedstolling (stollingsfactoren). Daarnaast ontstaat vaak een verhoogde druk in het poortadersysteem. Dit uit zich in vocht in de vrije buikholte (*ascites*), spataderen (meestal in de slokdarm) en ten slotte vergroting van de milt (*splenomegalie*).

Leverkanker

Bij jarenlange ijzerstapeling en daarbij levercirrose is het risico op leverkanker groter. Door de voortdurende beschadiging en soms incompleet herstel van levercellen ontstaan er kwaadaardige veranderingen in de levercellen: leverkanker. Mogelijke klachten zijn: gewichtsverlies, koorts, buikpijn, geelzucht en een opgezwollen buik.

Mensen met levercirrose staan onder een strenge controle. Een á twee keer per jaar controleert de arts of zich geen tumor in de lever ontwikkelt. De arts onderzoekt dit met behulp van een echo. Door deze controle zal leverkanker, als deze zich al voordoet, in een vroeg stadium worden ontdekt en behandeld.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 4, *Onderzoek*

Meer informatie

- Voor meer informatie kunt u terecht bij de Maag Lever Darm Stichting (www.mlds.nl) en de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (www.leverpatientenvereniging.nl).
- Algemene informatie over kanker, onderzoek en behandeling is verkrijgbaar bij KWF Kankerbestrijding (www.kwfkankerbestrijding.nl).

Buikklachten

Sommige mensen met ijzerstapelingsziekte klagen over buikpijn, vooral boven in de buik. De pijn komt vaak in korte, heftige aanvallen. Er is (nog) geen duidelijke verklaring voor deze klacht.

Overigens kunnen ook bij het innemen van te veel ijzer buikklachten ontstaan. Iemand die in een keer meer dan 45 mg ijzer slikt, kan last krijgen van misselijkheid, overgeven en diarree.

Na ontijzering

Buikpijn verdwijnt meestal na ontijzering.

Diabetes (suikerziekte)

Als de alvleesklier (*pancreas*) aangetast is, kan diabetes ontstaan. Bij diabetes is de hoeveelheid 'suiker' (glucose) in het bloed verhoogd. Dit komt door een tekort aan insuline. Insuline is een hormoon dat wordt gemaakt door de alvleesklier.

Door de stijging van de hoeveelheid glucose in het bloed ontstaan verschillende klachten, zoals dorst, veel plassen, droge mond en mager worden. Ook hongergevoelens, zwakte, wazig zien, prikkelingen en tintelingen en hardnekkige infecties kunnen klachten zijn.

“Ik werd echt gek van al dat plassen. Drie, vier keer per nacht je bed uit... Het leek wel alsof ik weer een baby had! Nou ja, het bleek dus diabetes te zijn. Dat was wel schrikken natuurlijk, maar ik was wél vrij snel van die klachten af...”

Op den duur – na jaren – kunnen andere, ernstiger klachten ontstaan. Deze klachten worden *late complicaties* genoemd. Voorbeelden van late complicaties zijn: klachten aan de voeten, nieren en ogen, slagaderverkalking en gewrichtsklachten. Om late complicaties zoveel mogelijk te voorkomen, is het van belang uw hoeveelheid glucose in het bloed zo normaal mogelijk te houden.

Na ontijzering

Na ontijzering kan (beginnende) diabetes verdwijnen of beter behandelbaar worden. Soms is de verbetering maar tijdelijk.

Behandeling

Het doel van de behandeling is om de hoeveelheid glucose in het bloed zo normaal mogelijk te houden. Dit wordt het *reguleren van de bloedglucose* genoemd. Dit gebeurt door de voeding aan te passen en medicijnen en/of insuline te gebruiken.

Van uw arts krijgt u ook adviezen voor voeding en beweging. Het is belangrijk dat u regelmatig beweegt en uw gewicht op een goed peil brengt en houdt.

Meer informatie

- In het *Zorgboek Diabetes* vindt u meer informatie. U kunt het boek bestellen bij uw apotheek of via www.stichtingseptember.nl.
- Voor meer informatie kunt u ook terecht bij de *Diabetesvereniging Nederland* (DVN). Dit is de Nederlandse patiëntenvereniging voor mensen met diabetes en hun naasten. Via de DVN kunt u in contact komen met andere mensen met diabetes en hun naasten. Zie www.dvn.nl.

Hartaandoeningen

Het ijzer stapelt zich op in de hartspier. De werking van de hartspier wordt minder. Het hart heeft dan niet meer voldoende kracht om al het bloed goed door het lichaam rond te pompen (hartfalen). Mogelijke gevolgen zijn: kortademigheid, vermoeidheid, prikkelhoest, hartritmestoornissen en vochtophoping.

Let op: bij primaire hemochromatose treden hartaandoeningen zelden op. Als ze al voorkomen, gaat het meestal om hartritmestoornissen. Dit ligt anders bij secundaire hemochromatose. Dit hangt samen met een andere verdeling van de overmaat aan ijzer in de organen, zoals eerder beschreven.

Na ontijzering

Door ontijzering wordt verdere beschadiging van de hartspier voorkomen. De schade die al is ontstaan, verdwijnt meestal niet meer.

Behandeling

Naast ontijzering kunnen ook andere medische maatregelen uw klachten verlichten. Daarnaast kunt u ook zelf veel doen: stoppen met roken, afvallen, stress vermijden en regelmatig bewegen.

➡ Meer informatie in hoofdstuk 8, *Gezond leven*

Meer informatie

De Nederlandse Hartstichting heeft een zeer informatieve website: www.hartstichting.nl. Ook is onder meer een interactieve cd-rom over hartfalen verkrijgbaar.

Osteoporose

Naast de gewrichtsklachten is er nog een ander, veel voorkomend verschijnsel aan het houdings- en bewegingsapparaat. Dit is osteoporose (botontkalking).

Overigens is nooit wetenschappelijk bewezen dat osteoporose een gevolg is van ijzerstapeling: er wordt nog steeds onderzocht of er een verband is. Voor de volledigheid besteden we hier toch aandacht aan deze klacht. Veel Nederlanders – met of zonder ijzerstapelingsziekte – krijgen met osteoporose te maken.

Het bot verliest stevigheid: de botdichtheid neemt af. Hierdoor worden de botten zwakker en breken ze makkelijker. Verzwakte wervels kunnen spontaan breken of inzakken en rugpijn veroorzaken.

Na ontijzering

De botdichtheid neemt soms weer toe na ontijzering.

Behandeling

Net als bij gewrichtsklachten ligt de nadruk op zelfzorg: gezond eten en blijven bewegen. Door veel te bewegen bevordert u de aanmaak van nieuw bot. Verderop vindt u meer informatie.

➡ Meer informatie in hoofdstuk 6, *Omgaan met klachten*

Daarnaast krijgt u misschien medicijnen: deze stoppen de botontkalking of verbeteren de botdichtheid. De arts beoordeelt of u in aanmerking komt voor deze medicijnen.

Meer informatie

- Het *Zorgboek Osteoporose* geeft meer informatie over het leven met osteoporose. Het boek is verkrijgbaar bij de apotheek en via www.stichtingseptember.nl.
- Voor mensen met osteoporose is er de Osteoporose Vereniging. De vereniging heeft een telefonische hulplijn (0900 – 777 333 7, di, do, 10.00 - 12.00 uur, € 0,15 pm) en een informatieve website (www.osteoporosevereniging.nl).

Hormonale stoornissen

Het gestapelde ijzer kan ook schade aanrichten in de geslachtsorganen en in de hypofyse. Zowel de geslachtsorganen als de hypofyse spelen een rol bij de aanmaak van hormonen. Door schade kan dus een stoornis ontstaan in deze aanmaak. Als gevolg hiervan kunt u minder zin in seks hebben (libidoverlies) of impotent worden. Ook onvruchtbaarheid en een vervroegde overgang komen voor. Bij mannen kan sprake zijn van verminderde haargroei.

Soms zijn seksuele problemen een gevolg van een andere klacht: van vermoeidheid bijvoorbeeld, of van diabetes.

“Een paar keer achter elkaar kon ik geen erectie krijgen. Daar ben ik heel erg van geschrokken. Dat heeft het probleem erger gemaakt, want ik werd onzeker, begon erg op mezelf te letten, deed veel te veel mijn best om in hemelsnaam maar een stijve penis te krijgen... Achteraf bleek dus dat het aan die ijzerstapeling lag, een heel eenvoudige verklaring. Als ik dat had geweten, zou ik er denk ik niet zo’n punt van hebben gemaakt... Mijn vrouw en ik hebben op een nieuwe manier leren vrijen. We richten ons nu minder op ‘de daad’ en maken veel meer werk van het voorspel. Ik kan nu met een gerust hart zeggen dat mijn vrouw niks te klagen heeft!”

Na ontijzering

Het herstel is afhankelijk van het moment waarop de ijzerstapeling wordt ontdekt. Hoe eerder u wordt behandeld, hoe groter de kans dat deze problemen verdwijnen of verminderen.

Als libidoverlies en impotentie bij mannen is ontstaan door ijzerstapeling in de geslachtsorganen, treedt er meestal geen verbetering op. Er is dan sprake van een verminderde productie van geslachts-hormonen. Bij een vroege diagnose is verbetering soms wel mogelijk. Als chronische vermoeidheid de oorzaak van het libidoverlies is, treedt er soms ook een verbetering op.

Behandeling

- **Seksuele problemen.** Veel mensen vinden het moeilijk om over seksuele problemen te praten. Toch is het vaak de moeite waard om hulp te zoeken en eens een gesprek te voeren met uw (huis)arts of een seksuoloog. Misschien kunt u geholpen worden met medicijnen of heeft u baat bij een psychoseksuele behandeling. Professionele hulp kan ervoor zorgen dat u weer meer plezier aan seks beleeft.
- **Libidoverlies en impotentie bij mannen.** Deze klachten kunnen soms behandeld worden met medicijnen, onder andere met testosteron. Vraag uw arts om meer informatie.
- **Onvruchtbaarheid.** Als u een vruchtbaarheidsbehandeling wilt ondergaan, komt u meestal onder behandeling van een gynaecoloog. De behandeling zal in de meeste gevallen bestaan uit een hormoonbehandeling.
- **Vervroegde overgang.** U kunt last krijgen van typische overgangsklachten als opvliegers en nachtelijke zweetaanvallen. Op de lange duur loopt u meer risico op osteoporose (botontkalking) en hart- en vaatziekten. Een gezonde levenswijze is daarom erg belangrijk. Uw (huis)arts of gynaecoloog zal dit steeds benadrukken. Soms is ook een behandeling met hormonen mogelijk: deze kunnen de klachten verminderen of laten verdwijnen. Omdat er nogal wat nadelen aan hormoonbehandeling kleven, zal uw arts hormonen alleen aanraden als u ernstige klachten heeft.

➡ Meer informatie in hoofdstuk 12, *Seksualiteit*

➡ Meer informatie in hoofdstuk 8, *Gezond leven*

Meer informatie

- Bij uw apotheek of via www.stichtingseptember.nl kunt u het *Zorgboek Erectieproblemen* bestellen.
- Via de site van de Nederlandse Vereniging voor Seksuologie (www.nvvs.info) vindt u naam en adres van een seksuoloog bij u in de buurt.
- De *Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuele Hervorming* (NVSH) zet zich in voor een vrijere omgang met seksualiteit. Op de website (www.nvsh.nl) vindt u informatie over seksuele problemen.

- *Freya* is de patiëntenvereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen. Ook vrouwen met een vervroegde overgang zijn hier welkom. Via de vereniging kunt u informatie krijgen en in contact komen met lotgenoten. Zie www.freya.nl.

Verkleuring van de huid

Als het ijzer wordt gestapeld in de huid, kan deze van kleur veranderen. Onder invloed van het ijzer ontstaat er een teveel aan pigment in de huid. De huid kan een bronzen, bruine of grijze kleur krijgen.

Huidverkleuring treedt pas op als er veel ijzer is gestapeld. Omdat ijzerstapeling steeds eerder wordt ontdekt, komt deze klacht steeds minder voor.

Na ontijzering

Over het algemeen verdwijnt deze kleur na ontijzering.

Onderzoek

In dit hoofdstuk

- *De diagnose.* De klachten die door ijzerstapeling ontstaan, zijn vaag en algemeen. Bovendien zijn er veel verschillende klachten mogelijk. Daardoor wordt de diagnose vaak laat gesteld.
- *Onderzoek naar ijzerstapelingsziekte.* Allereerst gaat de arts na of u echt ijzerstapelingsziekte heeft. Uw bloed wordt onder meer onderzocht op de volgende stoffen: ijzer, transferrine en ferritine.
- *Onderzoek naar de oorzaak.* Daarna onderzoekt de arts wat de oorzaak van de ijzerstapeling is. Als de arts vermoedt dat de oorzaak erfelijk is, krijgt u een DNA-onderzoek.
- *Onderzoek naar de gevolgen.* Tot slot bekijkt de arts wat de gevolgen van de ijzerstapeling zijn. Nagegaan wordt of uw lever is beschadigd en of u diabetes heeft ontwikkeld.

De diagnose

Niet direct een diagnose

Het kan enige tijd duren voor uw arts tot de conclusie komt dat u ijzerstapelingsziekte heeft. De klachten verschillen per persoon, wel zijn ze bij iedereen vaag en algemeen. Chronische vermoeidheid is een klacht die vaak genoemd wordt. Maar: vermoeidheid is een klacht die door veel verschillende aandoeningen veroorzaakt kan worden. Uw arts zal misschien eerder denken aan het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) of aan burn-out.

“De huisarts dacht dat het psychisch was. Dat zei hij niet, maar ik kon het wel aan hem merken. Zo gek was het ook niet, dat hij dat dacht. Ik zat toen in een heel drukke baan, had veel stress. En privé liep het ook allemaal niet zo lekker. En dan al die rare klachten, zonder duidelijke oorzaak... Ik dacht ook dat het stress was, zeker omdat ik de hele tijd zo moe was. Op advies van de huisarts ben ik toen met iemand gaan praten. Daar heb ik best veel aan gehad, maar ja, mijn klachten hielden aan...”

Pas als de klachten erger worden, lang aanhouden en er geen oorzaak gevonden wordt, komt de diagnose ‘ijzerstapelingsziekte’ in beeld. Het kan dus gebeuren dat u al maanden onder behandeling voor een van de gevolgen bent, voordat ontdekt wordt dat u ijzerstapelingsziekte heeft.

Onderzoek

Als uw arts eenmaal vermoedt dat u ijzerstapelingsziekte heeft, is de diagnose relatief eenvoudig vast te stellen. U krijgt de volgende onderzoeken:

- *Onderzoek naar ijzerstapelingsziekte.* Allereerst gaat de arts na of u ijzerstapeling heeft. Dit kan met bloedonderzoek.
- *Onderzoek naar de oorzaak.* De arts probeert erachter te komen of u primaire of secundaire hemochromatose heeft. Als de oorzaak bekend is, kan worden gestart met de behandeling. Bij primaire hemochromatose is de oorzaak erfelijk, vandaar dat u een DNA-onderzoek krijgt.
- *Onderzoek naar de gevolgen.* Uit verder onderzoek moet blijken of het ijzer schade heeft aangericht in uw lichaam. Ook dit is van belang voor een goede behandeling.

Hieronder bespreken we de verschillende onderzoeken. In de praktijk lopen de onderzoeken vaak door elkaar. Als u secundaire hemochromatose heeft, wordt dit vaak al duidelijk bij het bloedonderzoek. Ook de gevolgen kunnen al bekend zijn, nog voor is vastgesteld dat u ijzerstapelingsziekte heeft.

Een tijdige diagnose

Hoe later ijzerstapelingsziekte wordt ontdekt, hoe groter de kans is dat het ijzer onherstelbare schade heeft aangericht in het lichaam. Daarom is het zo belangrijk dat de diagnose tijdig wordt gesteld. Iemand die wordt behandeld voordat er schade is, heeft dezelfde levensverwachting als ieder ander gezond mens.

Sommige artsen zijn daarom voorstander van een *bevolkingsonderzoek*. Hierbij zou iedere jongvolwassene worden onderzocht op primaire hemochromatose. De kans dat zo'n onderzoek er komt is echter minimaal: zo'n onderzoek zou veel te veel kosten omdat ijzerstapelingsziekte zo zeldzaam is.

Er is in 2007 een onderzoek gepubliceerd naar de mogelijkheden voor centrale familiescreening in Nederland. Dit is de zogenaamde HEFAS-studie. HEFAS staat voor HEmochromatose FAmilie Studie. Bij het onderzoek werd bij 224 mensen met primaire hemochromatose gekeken naar 735 eerstegraads familieleden wat betreft ijzerparameters en klachten/ziekte vergeleken met een groep uit de overige bevolking. Zoals te verwachten zijn er meer klachten en ijzergerelateerde problemen bij de familieleden dan in de overige bevolking, maar er is geen hogere sterfte. Dit betekent dat er meer klachten en problemen zijn in de groep familieleden, maar door behandeling van de ijzerstapeling is de overleving hetzelfde in beide groepen. De studie laat bijvoorbeeld zien dat meer reumatische klachten voorkomen bij families met hogere ijzerverzadiging, maar dat dit niet geldt voor hart- en vaatziekten.

Meer aandacht = eerder diagnose

Doordat ijzerstapelingsziekte de laatste jaren steeds meer in de belangstelling is komen te staan, zijn artsen wel meer bedacht op de ziekte. Huisartsen verwijzen bijvoorbeeld eerder door voor vervolgonderzoek of doen zelf eerder bloedonderzoek bij onbegrepen klachten. Mede hierdoor wordt ijzerstapelingsziekte sneller ontdekt.

Wel een vroege diagnose

In een enkel geval wordt de diagnose ruim op tijd gesteld, zelfs nog voor er klachten zijn.

- *Toeval.* Bij een bloedonderzoek kan het de arts of laboratoriummedewerker opvallen dat de waarden in het bloed afwijken van de normale waarden.
- *Bij secundaire hemochromatose.* Soms is van tevoren bekend dat er ijzerstapeling kan optreden. Als u bijvoorbeeld een reeks bloedtransfusies krijgt (meer dan 20 eenheden), zal uw arts hier rekening mee houden.
- *Bij primaire hemochromatose in de familie.* Als een eerstegraads familielid (ouder, broer of zus, kind) ijzerstapelingsziekte heeft, krijgt u het advies DNA-onderzoek te laten doen. Ook andere

erfelijke ijzerstapelingsziekten kunnen door familie-onderzoek worden achterhaald. Dat geldt bijvoorbeeld voor sideroblastaire anemie.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 18, *Erfelijkheid*

Onderzoek naar ijzerstapelingsziekte

Bloed prikken

Een verpleegkundige of een medewerker van het laboratorium neemt een of meerdere buisjes bloed bij u af. Meestal krijgt u hierbij een prik in de arm. De bloedafname duurt een paar minuten, daarna wordt het bloed onderzocht in het laboratorium.

De meeste bloedonderzoeken moeten 'nuchter' worden gedaan: in de ochtend voordat u heeft gegeten. Dit bloed geeft een duidelijker beeld, omdat bij veel mensen in de middag de ijzerwaarden in het bloed dalen.

Bij mensen met ijzerstapelingsziekte zijn de waarden echter altijd zo hoog, dat het niet nodig is om het bloedonderzoek 'nuchter' te doen. Alleen als de uitslag van het bloedonderzoek aanleiding geeft tot twijfel, wordt het bloedonderzoek nog een keer 'nuchter' gedaan.

Algemeen bloedbeeld

Allereerst wordt er een algemeen bloedbeeld bepaald. Elektronisch wordt gemeten hoeveel rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes er in het bloed zit. Deze meting gebeurt standaard bij ieder bloedonderzoek. Afwijkingen van de gemiddelden kunnen veelzeggend zijn.

Daarbij wordt ook gekeken naar het *hemoglobine*. Hemoglobine (Hb) is een eiwit in de rode bloedlichaampjes. Het geeft bloed zijn rode kleur en zorgt voor het zuurstoftransport in het lichaam. Hemoglobine bevat veel ijzer.

Het Hb-gehalte geeft geen informatie over de ijzerstapeling. Een tekort aan ijzer leidt wel tot een laag Hb-gehalte, maar een teveel leidt niet tot een verhoogd Hb-gehalte.

In serum

Vervolgens wordt er een aantal metingen 'in serum' of in het bloedplasma gedaan. *Serum* is de vloeistof die overblijft als bloed stolt en daarna wordt gecentrifugeerd: het blijft dan als een laag vloeistof op het stolsel liggen. Serum bevat geen cellen en geen stollingseiwitten. *Bloedplasma* bevat ook geen cellen maar wel stollingseiwitten.

Het serum of het plasma worden onderzocht op de volgende stoffen:

- ijzer
- transferrine
- ferritine

Als bekend is hoeveel ijzer en transferrine er in het bloed zitten, kan de *transferrineverzadiging* worden bepaald. Die geeft, samen met het ferritinegehalte, meer duidelijkheid over de 'ijzerstatus'. Als de transferrineverzadiging en het ferritinegehalte hoog zijn, is vervolgonderzoek nodig.

Ijzer

- Vanzelfsprekend is het ijzergehalte hoog bij ijzerstapeling.

Transferrine

- Transferrine is een eiwit dat ijzer transporteert door het lichaam. Transferrine bindt ijzer en zorgt er zo voor dat ijzer geen schade kan aanrichten in de bloedbaan. Het ijzer is alleen schadelijk als het als vrij (niet gebonden) ijzer voorkomt.
- Als de hoeveelheid transferrine bekend is, kan de *ijzerbindingscapaciteit* (ook wel *TIJBC: Totale IJzer Bindings Capaciteit*) van het bloed worden uitgerekend.
- Bij mensen met ijzerstapelingsziekte is de hoeveelheid transferrine – in verhouding tot de hoeveelheid ijzer – laag. Artsen zeggen dan ook wel dat ‘de ijzerbindingscapaciteit laag is’ of dat ‘de *transferrineverzadiging* hoog is’ (ook wel: *ijzerverzadigingsfractie*).
- Om de transferrineverzadiging (*transferrinesaturatie*) te berekenen kan het volgende rekensommetje worden gebruikt: $(\text{ijzer} / \text{ijzerbindingscapaciteit}) \times 100 = \text{transferrineverzadiging}$ (uitgedrukt in een percentage).
- Meestal wordt de transferrineverzadiging echter op een andere manier berekend, daarbij wordt het ijzergehalte gedeeld door het transferrinegehalte. 1 gram transferrine kan maximaal 25 μmol ijzer aan zich binden. De rekensom ziet er als volgt uit: $[(\text{ijzer} (\mu\text{mol per liter}) : 25) / \text{transferrine (gram per liter)}] \times 100\% = \text{transferrineverzadigingspercentage}$.
- Een hoge transferrineverzadiging (meer dan 45%) kan een eerste aanwijzing zijn dat u misschien ijzerstapelingsziekte heeft. Een hoge transferrineverzadiging kan echter ook andere oorzaken hebben.

Ferritine

- Ferritine is een eiwit dat een belangrijke rol speelt bij de opslag van ijzer in het lichaam. Als er meer ijzer in het lichaam komt, wordt er ook meer ferritine aangemaakt. Hoe meer ijzer, hoe meer ferritine. Daarom is de hoeveelheid ferritine een graadmeter voor de hoeveelheid ijzer in het lichaam.
- Een verhoogd ferritinegehalte kan wijzen op ijzerstapelingsziekte. Een verhoogd ferritinegehalte kan ook heel andere oorzaken hebben, bijvoorbeeld een ontsteking.
- Het onderzoek naar ferritine is in Nederland nog niet helemaal goed gestandaardiseerd. Dat betekent dat niet elk (ziekenhuis)laboratorium precies dezelfde hoeveelheid ferritine in het bloed vindt. Daarom heeft elk laboratorium zijn eigen referentiewaarden (= normaalwaarden). Het kan dus soms per laboratorium een beetje verschillen of een ferritinegehalte ‘te hoog’ of ‘normaal’ is.
- Internationaal worden meestal de volgende waarden aangehouden: bij gezonde mensen bevindt het ferritinegehalte zich ergens tussen de 15 en 300 microgram (miljoenste gram) per liter bevindt. Bij vrouwen is het ferritinegehalte vaak lager, zeker voor de menopauze (overgang). Als het ferritinegehalte (ruim) boven de 300 microgram per liter komt, is het gehalte te hoog. Maar nogmaals: deze waarden kunnen per laboratorium wat verschillen.
- Een verhoogd ferritinegehalte komt ook voor bij andere aandoeningen, met name bij ontstekingen, tumoren en infecties, maar bijvoorbeeld ook bij het metabool syndroom (een combinatie van diabetes, hoge bloeddruk, hoog cholesterol en overgewicht) en overmatig alcoholgebruik. Bij deze aandoeningen wordt de diagnose ijzerstapelingsziekte wel eens ten onrechte gesteld.
- Artsen gebruiken de hoeveelheid ferritine ook om te kunnen inschatten hoeveel behandelingen (aderlatingen) nodig zijn, alhoewel ferritine niet een heel goede maat is voor de hoeveelheid ijzer in de organen.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 5, *Behandeling*

Aanvullend onderzoek

De uitslagen van bovenstaande onderzoeken zeggen vaak al genoeg. Toch wordt er nog aanvullend onderzoek gedaan. Door verschillende oorzaken kan er een vertekend beeld ontstaan van de transferrineverzadiging en het ferritinegehalte. Het aanvullende onderzoek helpt de diagnose preciezer te stellen. Ook kan aanvullend onderzoek meer informatie geven over de oorzaak van de ijzerstapeling.

In het laboratorium wordt het bloed ook onderzocht op:

- bloedarmoede
- ontstekingen
- leverenzymen

Bloedarmoede

- Als u bloedarmoede (anemie) heeft, kan dat een aanwijzing zijn voor de oorzaak van de ijzerstapeling.
- Daarom wordt onderzocht of u bloedarmoede heeft. Hiertoe worden het hemoglobine en het *mean corpuscular volume (MCV)* gemeten.
- Weinig hemoglobine in het bloed wijst op bloedarmoede.
- Het MCV is het gemiddelde volume van de rode bloedcellen. Als de bloedcellen klein zijn, kan dit een aanwijzing zijn voor de oorzaak van de bloedarmoede, bijvoorbeeld: ijzergebrek of thalassemie.
- Om er achter te komen welke vorm van bloedarmoede u precies heeft, zijn soms vervolgonderzoeken nodig. Uw arts kan u hierover meer informatie geven.

Ontstekingen

- Bij ontstekingen kan de hoeveelheid ferritine toenemen, onafhankelijk van de hoeveelheid ijzer. De hoeveelheden ijzer en transferrine zijn bij ontstekingen juist verlaagd. Ontsteking verlaagt ook de transferrineverzadiging.
- Uw bloed kan worden onderzocht op de aanwezigheid van het eiwit CRP: C-reactief proteïne. Dit gebeurt om vast te stellen of het ferritine verhoogd is door een ontsteking of door ijzerstapeling.
- Ook kan de *bezinking (BSE: bezinkingssnelheid erythrocyten)* worden nagegaan: dit geeft aan hoe snel de rode bloedlichaampjes (erythrocyten) naar beneden zakken in een buisje met bloed.
- Als de waarden hoog zijn, kan dat wijzen op een ontsteking in uw lichaam.

Leverenzymen

- Schade aan de lever kan zowel een oorzaak als een gevolg zijn van ijzerstapeling.
- Het bloed bevat bepaalde enzymen die meer informatie kunnen geven over mogelijke schade aan de lever.
- Er wordt onderzoek gedaan naar de enzymen ASAT (aspartaat-aminotransferase), ALAT (alanine-aminotransferase) en γ -GT (gamma-glutamyltransferase).
- Een hoog gehalte van deze enzymen is een belangrijke aanwijzing voor schade aan de lever. Normaal gesproken zitten deze enzymen vooral in de levercellen en de cellen van de galwegen. Bij beschadiging van de cellen lekken ze weg naar het bloed.
- Een hoog lever-enzym-gehalte van het bloed in combinatie met bepaalde klachten kan voor de arts een aanwijzing zijn dat u ijzerstapelingsziekte heeft.

“Een eenvoudig onderzoek noemen ze dat dan. Ongelooflijk toch, dat ze dat allemaal kunnen terugzien in je bloed!”

Onderzoek naar de oorzaak

Waarom is dat nodig?

Als is vastgesteld dat u ijzerstapelingsziekte heeft, zal de specialist proberen de oorzaak hiervan te achterhalen. Als de oorzaak bekend is, kan de arts beter beoordelen welke behandeling voor u geschikt is.

Primaire hemochromatose

Bij primaire hemochromatose is de oorzaak erfelijk. DNA-onderzoek is dan ook bij uitstek geschikt om vast te stellen of u primaire hemochromatose heeft.

Secundaire hemochromatose

Secundaire hemochromatose kan verschillende oorzaken hebben. Daarom is het niet precies te zeggen welke onderzoeken u krijgt als de arts vermoedt dat er sprake is van secundaire hemochromatose. Soms is van tevoren al duidelijk wat de oorzaak van ijzerstapeling is, bijvoorbeeld als u een reeks bloedtransfusies krijgt. Soms kan het bloedonderzoek al veel duidelijk maken: het toont bijvoorbeeld aan of er sprake is van bloedarmoede of van leverschade. Hoe het bloedonderzoek in zijn werk gaat, hebben we hierboven al beschreven.

DNA-onderzoek

Iemand met primaire hemochromatose heeft een gemuteerd (afwijkend) gen. Dit 'hemochromatose-gen' is het *HFE-gen*. Deze mutatie (afwijking) leidt tot een afwijkend eiwit, de *Cys282Tyr mutatie*. Genen vormen een deel van het DNA, vandaar de term *DNA-onderzoek*.

Iedere cel in uw lichaam bevat dezelfde genen. De genen zitten op een soort strengen, die *chromosomen* worden genoemd. In iedere cel zitten 46 chromosomen: 23 met erfelijk materiaal van uw moeder, 23 met erfelijk materiaal van uw vader.

Als allebei de chromosomen waarop het HFE-gen ligt de *Cys282Tyr mutatie* hebben, betekent dit dat u primaire hemochromatose kunt krijgen. Dat hóéft niet, er zijn mensen die wel de mutatie hebben, maar geen klachten. Vandaar dat het DNA-onderzoek vooral bedoeld is om de uitslagen van het bloedonderzoek te bevestigen.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 18, *Erfelijkheid*

“Toch gek om er op je vijftigste nog achter te moeten komen dat je ouders je zo’n ziekte hebben meegegeven. Ik heb het ze niet eens meer kunnen vertellen. Ze waren allebei al overleden.”

Drager

Als u de *Cys282Tyr mutatie* op één chromosoom heeft, bent u drager. U kunt de ziekte niet zelf krijgen, maar u kunt deze mutatie wel doorgeven aan uw kinderen.

Oorzaak onduidelijk

Bij sommige mensen wordt de mutatie niet aangetroffen, terwijl toch alles erop wijst dat zij primaire hemochromatose hebben. Mogelijk is er dan sprake van een ander afwijkend gen dat ijzerstapelingsziekte kan veroorzaken.

Andere afwijking

De *His63Asp mutatie* is zo’n andere afwijking van het HFE-gen. Ook deze mutatie komt vrij veel voor. Iemand die op het ene chromosoom de *Cys282Tyr mutatie* heeft, en op het andere chromosoom de *His63Asp mutatie*, kan een lichte vorm van ijzerstapelingsziekte krijgen, maar die leidt zeer zelden tot klachten. Voor de zekerheid wordt u toch op beide afwijkingen in het HFE-gen onderzocht.

Het onderzoek

- Voor het DNA-onderzoek kan uw medisch specialist u verwijzen naar de afdeling Klinische Genetica van een academisch ziekenhuis. Daar krijgt u te maken met een klinisch geneticus (arts) en een genetisch consulent (verpleegkundige).
- Uw specialist hoeft u niet te verwijzen: hij of zij kan het onderzoek ook zelf doen.
- Voor het DNA-onderzoek wordt bloed afgenomen. Dit wordt in het laboratorium onderzocht.
- Het kan een maand duren voor u de uitslag krijgt.
- In een gesprek legt uw medisch specialist of de genetisch consulent u meer uit over erfelijkheid.
- Samen met de medisch specialist of de genetisch consulent brengt u uw familiestamboom in kaart.
- Familieleden die ook primaire hemochromatose kunnen hebben, worden daarover geïnformeerd. Zij ontvangen een uitnodiging voor een gesprek en kunnen zich ook laten onderzoeken.

Onderzoek van de lever

Uit het DNA-onderzoek kan blijken dat er geen sprake is van een Cys282Tyr mutatie of His63Asp mutatie in het HFE-gen. Dat betekent dat u geen *klassieke hemochromatose* heeft. Mogelijk heeft u wel erfelijke hemochromatose, maar van een ander type. Er zijn namelijk meerdere typen, ten gevolge van andere genetische afwijkingen. Deze andere typen komen maar zelden voor.

De arts kan nu eerst een MRI-scan van de lever laten maken. Als de arts hier voldoende ervaring mee heeft kan hij of zij op basis van de MRI-scan meestal goed bepalen of er sprake is van ijzerstapeling in de lever. Als er inderdaad veel ijzer in de lever zit, wijst dat op ijzerstapeling.

De arts kan nu beslissen om nieuw DNA-onderzoek aan te vragen. Ditmaal wordt u onderzocht op andere genetische afwijkingen. Uw specialist kan dit onderzoek niet zelf doen: hij of zij verwijst u naar een gespecialiseerd centrum.

MRI

- MRI staat voor Magnetic Resonance Imaging. Bij MRI wordt gebruik gemaakt van een (onschadelijk) magnetisch veld.
- De scan wordt gemaakt op een aparte onderzoeksafdeling. U ligt op een soort brancard. Ter hoogte van uw lever wordt een ontvangende antenne geplaatst.
- Tijdens het onderzoek schuift de brancard in de camera, die u zich kunt voorstellen als een grote metalen ring.
- Om goede afbeeldingen te krijgen moet u zo stil mogelijk liggen. Een onderzoek duurt een half tot anderhalf uur.
- U bent alleen in de onderzoeksruimte, maar heeft via een camera en intercom contact met de medewerkers (radiodiagnostisch laboranten). Vertel de medewerkers van de afdeling als u moeite heeft met kleine ruimten: u kunt eventueel iets kalmerends krijgen.

"Ik werd zo nerveus in die MRI-scanner. Dat ding maakt ook nog eens heel veel lawaai. Een hard, tikkend geluid. Gelukkig had die laborant me goed voorbereid. Daarom raakte ik niet in paniek."

Leverbiopsie

Soms is er sprake van een combinatie van aandoeningen. Als de arts wil nagaan of dat ook bij u het geval is, kan de arts een leverbiopsie bij u doen. Dit gebeurt maar zelden, maar probeer er toch rekening mee te houden dat het soms nodig is.

De biopsie kan dan duidelijkheid geven over waarom er schade aan de lever is. Een beschrijving van het onderzoek vindt u in de volgende paragraaf over de gevolgen van ijzerstapeling; met behulp van een biopsie kan de arts namelijk ook onderzoeken hoe ernstig de lever is beschadigd.

Onderzoek naar de gevolgen

De toekomst

Nadat de diagnose gesteld is, zal uw arts onderzoeken hoeveel schade het gestapelde ijzer in het lichaam heeft aangericht. Ook dit onderzoek is bedoeld om u een juiste behandeling te kunnen voorschrijven. Daarbij zal dit onderzoek duidelijk maken hoe groot de kans is op herstel. Sommige klachten zullen verdwijnen door de behandeling, andere klachten zullen u de rest van uw leven blijven achtervolgen.

De specialist zal in ieder geval onderzoeken hoe uw lever eraan toe is: de lever raakt vaak als eerste beschadigd door ijzerstapeling. Ook uw bloedsuikergehalte wordt onderzocht. Diabetes (een ontregeld bloedsuikergehalte) is een veel voorkomend gevolg.

Andere onderzoeken zijn niet direct nodig, behalve als u klachten heeft of als uw arts vermoedt dat er nog andere organen zijn aangetast. Uw arts kan bijvoorbeeld uw hartfunctie laten onderzoeken.

Onderzoek van de lever

Het onderzoek dat de meeste duidelijkheid geeft over de schade aan de lever, is een leverbiopsie. Hierbij wordt een stukje weefsel uit de lever gehaald. Dit onderzoek kan belastend zijn, vandaar dat het alleen wordt uitgevoerd als uw specialist vermoedt dat de lever ernstig beschadigd is.

De arts doet daarom eerst onderzoek naar de leverenzymen. Dit onderzoek is hierboven al beschreven, in de tekst over het onderzoek naar ijzerstapelingsziekte. Een hoog gehalte van deze enzymen is een belangrijke aanwijzing voor schade aan de lever.

Vervolgens kijkt de arts naar het ferritinegehalte. Als het ferritinegehalte hoger is dan 1000 microgram per liter kan dit een aanwijzing zijn dat uw lever beschadigd is. Alleen bij hoge enzymwaarden en een hoog ferritinegehalte wordt er een leverbiopsie gedaan.

Leverbiopsie

- Bij een biopsie haalt een arts met een speciale naald een stukje lever weg.
- Dit gebeurt onder plaatselijke verdoving van de huid en buikwand. Toch kan de biopsie een korte, hevige pijn veroorzaken.
- Na de biopsie moet u een aantal uren op bed blijven liggen, op uw rechterzij, om te voorkomen dat het wondje in de lever gaat bloeden. Vandaar dat u enkele uren (een halve dag) in het ziekenhuis moet blijven.
- Uw rechterschouder kan pijn gaan doen. Hiervoor kunt u een pijnstiller krijgen.
- De plaats waar u geprikt bent, kan nog enkele dagen gevoelig zijn.
- Het stukje lever wordt onderzocht onder de microscoop.

“Van tevoren had ik me vreselijk druk gemaakt over die leverbiopsie. Ik vond het allemaal zo griezelig klinken. En natuurlijk kreeg ik allerlei sterke verhalen te horen... Al mijn kennissen hadden wel een achternichtje die weer een vriendin had die iemand kende die helemaal out was gegaan tijdens die biopsie... In werkelijkheid viel het gelukkig alles mee. Oké, het was geen pretje, maar ik heb wel voor hetere vuren gestaan.”

De leverbiopsie kan duidelijk maken of er sprake is van levercirrose. De lever bevat dan veel littekenweefsel en functioneert niet goed meer.

Levercirrose verhoogt de kans op leverkanker. Daarom wordt de lever van mensen met levercirrose een á twee keer per jaar onderzocht. De arts doet dit met behulp van een echo en bloedonderzoek. Als de echo niet goed te beoordelen is, wordt er een CT- of MRI-scan gemaakt.

Echo

- Echo is een afkorting voor echografie (ook wel: echoscopie).
- Bij een echo worden er met behulp van geluidsgolven beelden gemaakt. Dit is volstrekt pijnloos.
- De echo wordt door de *radiodiagnost* (medisch specialist) of door een *radiologisch laborant* gemaakt.
- Deze smeert gel op uw huid, ter hoogte van de lever.
- Met een klein apparaatje (transducer) rolt de radiodiagnost of radiologisch laborant over dit stukje huid.
- Het apparaatje zendt geluidsgolven uit. Deze geluidsgolven hebben een hoge frequentie en zijn voor mensen niet hoorbaar.
- De geluidsgolven botsen tegen de lever aan en kaatsen terug: dit is de echo.
- Met behulp van de weerkaatsing kan de computer een beeld van de lever opbouwen. Dit beeld verschijnt direct op het beeldscherm.

Onderzoek naar diabetes

- Gemeten wordt hoeveel glucose (bloedsuiker) uw bloed bevat. Het glucosegehalte wordt uitgedrukt in millimol (mmol) per liter.
- Een verpleegkundige neemt met een vingerprik een druppel bloed af.
- Wanneer de glucosemeter aangeeft dat uw bloedglucose hoger is dan 11 mmol/l moet de test herhaald worden.
- Bij de tweede test mag u acht uur van tevoren niets eten of drinken. Als de uitslag dan hoger is dan 6 mmol/l gaat het om diabetes.

5

Behandeling

In dit hoofdstuk

- *Behandelvormen.* Behandeling heet ook wel ontijzering. De hoeveelheid ijzer in uw lichaam wordt teruggebracht en daarna stabiel gehouden.
- *Aderlaten.* In uw bloed zit ijzer: door bloed af te nemen (aderlaten) verdwijnt een flinke hoeveelheid ijzer uit uw lichaam.
- *Erythrocytaferese.* Ook bij deze behandeling wordt bloed afgenomen. Nadat de rode bloedlichaampjes uit het bloed gefilterd zijn, wordt het bloed weer teruggegeven.
- *Medicijnen.* Secundaire hemochromatose wordt meestal behandeld met medicijnen. Medicijnen 'binden' het ijzer. Vervolgens verlaat het medicijn, met het ijzer, het lichaam via de urine of de ontlasting.

Behandelvormen

Ontijzeren

Als eenmaal bekend is dat u ijzerstapelingsziekte heeft, kan worden gestart met de behandeling. De behandeling is er allereerst op gericht de hoeveelheid ijzer in uw bloed te verminderen. Daarom heet de behandeling ook wel *ontijzering*.

Als u eenmaal ontijzerd bent, volgt vaak een onderhoudsbehandeling. Deze houdt de hoeveelheid ijzer in uw lichaam op een stabiel niveau. Soms richt de behandeling zich direct op het stabiliseren van het ijzer, afhankelijk van de hoeveelheid gestapeld ijzer.

Er zijn drie behandelmethoden:

- door bloed af te nemen: *aderlaten*
- door het bloed te filteren: *erythrocytaferese*
- met behulp van medicijnen

De behandeling voorkomt verdere schadelijke gevolgen voor het lichaam. Helaas kunnen niet alle bestaande beschadigingen worden teruggedraaid. Juist daarom is het zo belangrijk dat de ziekte tijdig wordt ontdekt. Hieronder beschrijven we de verschillende behandelmethodes.

Behandeling van de gevolgen

Naast de ontijzering kunt u ook te maken krijgen met de behandeling van de gevolgen. Niet alle gevolgen verdwijnen immers door de ontijzering. Beschadigingen aan de organen zijn soms blijvend. Ook gewrichtsklachten zijn vaak blijvende klachten, die door de jaren heen erger kunnen worden.

Het is dus mogelijk dat u niet alleen behandeld wordt voor ijzerstapelingsziekte, maar ook voor de gevolgen die ijzerstapeling kan hebben, zoals diabetes, levercirrose of gewrichtsklachten. Er zijn veel verschillende gevolgen van ijzerstapeling mogelijk. Daarbij horen vaak ook weer allerlei verschillende behandelingen. Het voert te ver om al deze behandelingen hier uitgebreid te bespreken. Verderop vindt u een kort overzicht van de mogelijke klachten en de daarbij behorende behandeling.

Aderlaten

Flebotomie

Aderlaten werd vroeger veel gedaan, vaak om verkeerde redenen. Bij ijzerstapelingsziekte is het echter een effectieve behandeling. Een ander woord voor aderlaten is *flebotomie*.

"Ik heb wel eens aan mijn arts gevraagd of het niet kon, met bloedzuigers. Ze doen nu toch ook experimenten met maden? Die laten ze dan wonden schoon knabbelen. Maar mijn arts zei dat zoiets hier niet mogelijk was. Bloedzuigers zuigen maar een heel klein beetje bloed op. Als je aderlaten met bloedzuigers zou willen doen, zou je heel veel bloedzuigers nodig hebben."

Rode bloedcellen bevatten veel ijzer. Door bloed af te nemen, verdwijnt een hoeveelheid rode bloedcellen en dus ook ijzer uit het lichaam. Bij afname van een halve liter bloed verdwijnt er ongeveer 200 tot 250 milligram ijzer uit het lichaam.

Als er bloed is afgenomen, reageert het lichaam hierop door nieuw bloed aan te maken. Hiervoor heeft het lichaam onder andere ijzer nodig. Het lichaam gebruikt hiervoor ook het ijzer dat in de weefsels is opgeslagen. Op deze manier wordt het ijzergehalte in het lichaam dus ook lager.

Wanneer wordt er bloed afgenomen?

De specialist beoordeelt of u in aanmerking komt voor aderlaten. Daarbij houdt hij of zij vooral rekening met:

- de hoeveelheid ferritine in het bloed
- uw lichamelijke conditie
- het Hb-gehalte in uw bloed

Ferritine

Over het algemeen zal de specialist kiezen voor aderlaten als de hoeveelheid ferritine in het bloed hoger is dan 300 microgram per liter. Omdat er verschillende bepalingsmethoden worden gebruikt, kan deze bovengrens per (ziekenhuis)laboratorium verschillen.

- Aderlaten moet het ferritinegehalte terugbrengen tot de bovengrens van de normale waarden. Mensen bij wie het ferritinegehalte tot dit niveau is teruggebracht, zeggen wel eens dat ze *ont-ijzerd* zijn.
- Ferritine is een eiwit dat een belangrijke rol speelt bij de opslag van ijzer in het lichaam. Als er meer ijzer in het lichaam komt, wordt er ook meer ferritine aangemaakt. Hoe meer ijzer, hoe meer ferritine. Daarom wordt de hoeveelheid ferritine gebruikt als graadmeter voor de hoeveelheid ijzer in het lichaam, eventueel in combinatie met de transferrineverzadiging.
- Een microgram is een miljoenste gram. Microgram wordt vaak afgekort tot µg of tot mcg.

- Bovengenoemde cijfers gelden bij primaire hemochromatose. Bij mensen met secundaire hemochromatose is meer onderzoek nodig om te kunnen bepalen hoe groot de ijzerstapeling is.
- In de Nederlandse medische richtlijn staat dat het ferritinegehalte bij ontijzering moet worden teruggebracht tot 50 microgram per liter. Dit gehalte staat echter ter discussie. Te diepe ijzeronttrekking kan ook tot klachten leiden: ijzer is een essentiële bouwstof, niet alleen voor de rode bloedcel maar voor veel andere cellen in het lichaam. Recent wetenschappelijk onderzoek suggereert dat het beter is het ferritinegehalte niet zo ver te laten zakken. Het advies in de richtlijn is om het ferritine niet onder de ondergrens van normaal te brengen. Naast het feit dat te lage ferritine klachten kan geven, is het ook zo dat bij zeer lage ferritine het lichaam extra ijzer gaat opnemen, wat averechts werkt.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 4, *Onderzoek*

Lichamelijke conditie

Daarnaast kijkt de specialist ook of u het aderlaten 'aankunt'. Sommige mensen zijn eenvoudig te zwak: hun lichaam zou niet voldoende herstellen van het bloedverlies. Dit is bijna altijd het geval bij mensen met secundaire hemochromatose, zeker bij mensen die bloedarmoede hebben. Ook mensen met een hartziekte zijn soms te zwak. Als aderlaten niet mogelijk is, worden er medicijnen voorgeschreven.

Hb-gehalte

Vlak voor iedere aderlating wordt gemeten hoeveel hemoglobine (Hb) er in uw bloed zit. Een laag Hb-gehalte geeft aan dat er weinig rode bloedlichaampjes in uw bloed zitten: het aderlaten kan dan niet doorgaan. Meer informatie vindt u onder het kopje 'Wat gebeurt er bij een aderlating?'

Hoeveel bloed wordt er afgenomen?

De specialist stelt een schema voor u op. Hierin staat omschreven hoe vaak er bloed wordt afgenomen en hoeveel bloed wordt afgenomen.

Bij het opstellen van het schema houdt de specialist rekening met uw lichamelijke conditie. Ook de hoeveelheid opgeslagen ijzer en uw lichaamsgewicht hebben invloed op het schema. Bij lichte mensen kan er per keer minder bloed worden afgenomen.

Verder wordt er bekeken hoe u reageert op aderlatingen. Sommige mensen herstellen maar langzaam van een aderlating, of krijgen bijwerkingen, bijvoorbeeld vermoeidheid. Anderen zijn binnen korte tijd weer boven Jan. Als het nodig is, wordt het schema aangepast.

Een behandeling waarbij maximaal een keer per week een halve liter bloed wordt afgenomen, heeft de voorkeur maar is niet altijd mogelijk. Deze behandeling gaat door tot het ferritinegehalte op het juiste niveau is. Soms kan dit wel een paar jaar duren. Iedere drie maanden wordt de hoeveelheid ferritine opnieuw gemeten.

Uw hele leven: onderhoudsbehandeling

Als uw ferritinegehalte op het juiste niveau is, wil dit niet zeggen dat de behandeling is afgelopen. Bij primaire hemochromatose blijft het lichaam immers te veel ijzer opslaan. Daarom krijgt u na de eerste intensieve behandeling mogelijk een onderhoudsbehandeling.

Een of twee keer per jaar krijgt u een controleonderzoek. Hierbij wordt het ferritinegehalte opnieuw gemeten en wordt vastgesteld hoeveel aderlatingen nodig zijn. Meestal volstaan een paar aderlatingen, gemiddeld 2 tot 4 per jaar. Er zijn ook mensen die helemaal geen aderlatingen meer nodig blijken te hebben.

Bij de onderhoudsbehandeling proberen de artsen het ferritinegehalte binnen de 'referentiewaarden' (ook wel: normaalwaarden) te houden. Lager is riskant omdat dit klachten geeft van ijzertekort, bloed-

armoede en onder meer vermoeidheid. Een te laag ferritinegehalte heeft ook een 'rebound effect' dat wil zeggen dat er dan extra veel ijzer uit de voeding wordt opgenomen en er alleen maar meer aderlatingen nodig zijn.

Dieet

Sommige mensen proberen de hoeveelheid ijzer in hun lichaam laag te houden door hun voeding aan te passen. Ze krijgen minder ijzer binnen, zodat er ook minder kan worden opgenomen. Er zijn echter weinig aanwijzingen dat dit zou helpen; daarom wordt dit (nog) niet geadviseerd. Verderop kunt u hier meer over lezen.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 7, *Voeding*

Wat gebeurt er bij een aderlating?

Voor aderlaten kunt u terecht in het ziekenhuis, in het dagcentrum of in het laboratorium. Soms wordt op advies van de arts uitgeweken naar een donorcentrum van de Sanquin-bloedbank ('de bloedbank'). De reden hiervoor is meestal de goede bereikbaarheid. Het afgenomen bloed wordt overigens niet gebruikt voor bloedtransfusies. Maar: in feite gebeurt er bij een aderlating dus hetzelfde als bij vrijwillige bloeddonoren!

Ieder instituut heeft een eigen werkwijze voor aderlaten ontwikkeld, waardoor het lastig is om te zeggen hoe een aderlating precies in zijn werk gaat. De beschrijving hieronder geeft een indruk van wat er ongeveer gebeurt. De Hemochromatose Vereniging Nederland heeft een protocol voor aderlaten ontwikkeld in de hoop daarmee meer uniformiteit in de uitvoering te krijgen (www.hemochromatose.nl).

Voor een aderlating verblijft u meestal één tot anderhalf uur in het ziekenhuis, het dagcentrum, het laboratorium of de bloedbank. De behandeling wordt meestal uitgevoerd door een verpleegkundige. U ligt op een behandeltafel of zit in een comfortabele stoel.

Eerst meten

De verpleegkundige meet eerst uw *bloeddruk*, ook na het aderlaten gebeurt dit nog een keer. Als de bloeddruk extreem hoog of laag is, wordt het aderlaten uitgesteld. Ook bepaalde klachten die samenhangen met een hoge of lage bloeddruk, zoals duizeligheid, kunnen een reden zijn om het aderlaten uit te stellen.

Ook het *Hb-gehalte* wordt eerst gemeten. Hb staat voor *hemoglobine*, een eiwit in de rode bloedlichaampjes. Hemoglobine zorgt voor het zuurstoftransport door het lichaam. Hemoglobine bevat veel ijzer. Mensen zeggen daarom wel dat 'hun ijzer is gemeten', als het Hb-gehalte is bepaald. Als het Hb-gehalte te laag is, kan de behandeling niet doorgaan.

Bloed afnemen

De verpleegkundige 'prikt' u: hij of zij brengt een holle naald in een bloedvat in. In de meeste gevallen wordt in de arm geprikt. De naald is via een slangetje verbonden met een plastic zak. Het bloed loopt in de plastic zak. Het afnemen van een halve liter bloed duurt ongeveer tien minuten. Na het aderlaten moet u nog een tijdje blijven liggen, liefst zo'n twintig minuten. Zo kunt u even bijkomen. Als u te snel opstaat, kunt u flauwvallen.

Waarschijnlijk voelt u zich beter

De hoeveelheid bloed is na ongeveer twaalf uur weer aangevuld. Veel mensen voelen zich beter na het aderlaten: de vermoeidheid wordt minder of verdwijnt.

Helaas gaat dit niet voor iedereen op. Er zijn ook mensen die juist meer last krijgen van moeheid. Dit kan een bijwerking zijn van het aderlaten. Bespreek het daarom met uw arts als u deze klacht herkent.

Mogelijk verdwijnt deze klacht als er minder vaak bloed wordt afgenomen of als er een kleine hoeveelheid bloed (bijvoorbeeld een kwart liter in plaats van een halve liter) wordt afgenomen.

Soms verdwijnt de vermoeidheid helemaal niet, ook niet na de ontijzering.

“Ik ben nu een aantal maanden bezig met ontijzeren, en ik voel mijn energie toenemen. Wat een heerlijk gevoel! Langzaam word ik weer mezelf, en krijg ik mijn oude leven weer terug. Jammer genoeg werkt het voor mijn zus niet zo. Zij is al drie jaar ontijzerd, maar is nog vaak bekaf.”

Tips

- Houd uw huid soepel door deze regelmatig in te smeren met vette crème of vette zalf. Dit maakt het prikken makkelijker.
- Als u koude handen heeft, trekken uw aderen zich samen. Dit maakt het prikken lastiger. Zorg dus voor warme handen, bijvoorbeeld door een paar maal een vuist te maken, of door uw handen te wassen met warm water.
- Als u het prikken erg pijnlijk vindt, kunt u uw arts vragen om een verdovende crème (Emla). Breng de crème ruim een uur van tevoren aan op de plek waar u geprikt wordt.
- Omdat u vaak geprikt wordt, kunnen er littekens ontstaan. Dit kan het prikken bemoeilijken. U kunt de verpleegkundige vragen een dunner naald (Venflon) te gebruiken.
- Neem tijdens of na het aderlaten iets te drinken. Hiermee vult u uw vochtgehalte aan. Dit maakt de kans dat u flauwvalt kleiner.
- Vlak voor of na het aderlaten kunt u beter geen alcohol drinken. Dit verlaagt de bloeddruk en daardoor kunt u flauwvallen.
- Houd bij het inplannen van uw agenda rekening met de gevolgen van het aderlaten. Sommige mensen hebben een paar dagen nodig om weer op krachten te komen. Plan in dat geval een paar rustige dagen in uw agenda.
- Leden van de Hemochromatose Vereniging Nederland vinden op de website (www.hemochromatose.nl) meer informatie over aderlaten.

Dikke of dunne naald?

Bij het aderlaten wordt een vrij dikke, holle naald gebruikt. Voor sommige mensen levert die naald problemen op: ze zijn bijvoorbeeld lastig te prikken omdat ze dunne aderen hebben of omdat er veel littekens zijn ontstaan, of ze vinden de dikke naald eng. Voor die mensen is het goed om te weten dat er bij het aderlaten ook een dunne naald gebruikt kan worden. De kans op littekens neemt iets af bij het gebruik van een dunne naald. Er kleven ook nadelen aan een dunne naald: de aderlating duurt iets langer en de kans dat de naald verstopt raakt neemt iets toe.

Vraag uw arts of verpleegkundige naar de mogelijkheid om een dunne naald te gebruiken. Voor meer informatie kunt u ook terecht bij de Hemochromatose Vereniging Nederland. Deze vereniging streeft ernaar de behandeling voor mensen met hemochromatose te vergemakkelijken, vandaar dat de vereniging wil dat er ook meer aandacht komt voor de mogelijkheid om aderlaten uit te voeren met een dunne naald.

Wat gebeurt er met het afgenomen bloed?

Het bloed wordt niet gebruikt voor bloedtransfusies. Meestal wordt het vernietigd, soms wordt het afgenomen bloed gebruikt voor onderzoek: wetenschappelijk onderzoek en vooral onderzoek naar bereidings- en testprocedures. Het bloed mag alleen voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt als u hiervoor schriftelijk toestemming heeft verleend.

Waarom niet voor bloedtransfusies?

Veel mensen met ijzerstapelingsziekte vragen zich af waarom het bloed niet wordt gebruikt om anderen direct te helpen: voor bloedtransfusies dus. In Nederland is dit niet mogelijk. De bloedbanken accepteren alleen bloed van een gezonde donor die het bloed vrijwillig geeft en daar verder niet voor wordt beloond. Volgens de bloedbanken is dit niet het geval bij mensen die behandeld worden voor ijzerstapelingsziekte. Daarom kunnen mensen met ijzerstapelingsziekte – los van de behandeling van ijzerstapelingsziekte – ook geen bloeddonor worden.

Overigens is er over deze aanpak wel een discussie gaande, op initiatief van de Hemochromatose Vereniging, dus mogelijk verandert dit in de toekomst.

Erythrocytaferese

Alternatieve behandeling

Een alternatief voor aderlaten is *erythrocytaferese* (ook wel: *erythrocytaferese*). Ook bij erythrocytaferese hoort het afnemen van bloed.

Het bloed wordt door een speciaal apparaat, de *afereze-machine*, geleid. In de machine zit een centrifuge, deze scheidt de rode bloedcellen (*erythrocyten*) van het plasma, de bloedplaatjes en de witte bloedcellen. De rode bloedcellen worden op deze manier uit het bloed verwijderd. De rest van het bloed – dus het plasma, de bloedplaatjes en de witte bloedcellen – wordt vervolgens weer teruggegeven.

Voor- en nadelen

Erythrocytaferese heeft een aantal voordelen boven aderlaten:

- Per keer kunnen meer rode bloedlichaampjes, en dus ook meer ijzer, worden afgenomen. Er zijn dus minder behandelingen nodig.
- De methode is bijzonder veilig, omdat alleen de rode bloedlichaampjes worden verwijderd: alle overige onderdelen van het bloed, zoals eiwitten, stollingsfactoren, witte bloedlichaampjes en bloedplaatjes blijven behouden.
- De methode is ook geschikt voor mensen met hartklachten en mensen op leeftijd.

Er zijn echter ook nadelen:

- Om deze techniek te kunnen toepassen moeten de bloedvaten van goede kwaliteit zijn, anders kunnen ze niet aangeprikt worden.
- Er zijn twee prikken nodig: een om het bloed af te nemen en een om het bloed weer naar het lichaam toe te leiden. Dit laatste kan soms alleen in de lies.
- Om technische redenen is aanprikken met dunne naalden niet mogelijk, er kunnen dus alleen dikke naalden worden gebruikt.
- Een behandeling duurt langer dan een aderlating.
- Er kunnen een aantal bijwerkingen optreden, zie hieronder.

Toepassing

Vanwege de genoemde voordelen wordt erythrocytaferese tegenwoordig in heel Nederland aangeboden door de bloedbanken. Artsen hebben echter nog weinig ervaring met deze behandelmethode of beschikken niet over de benodigde faciliteiten. Daarom vallen zij al snel terug op het vertrouwde aderlaten.

Wat gebeurt er bij een behandeling?

Voor een behandeling kunt u terecht in het ziekenhuis. Een behandeling duurt ongeveer een half uur tot een uur. Tijdens de behandeling ligt u op een behandeltafel of zit u in een gemakkelijke stoel.

Een verpleegkundige prikt u in uw arm, meestal aan de binnenkant van de elleboog. De verpleegkundige brengt een holle naald in het bloedvat in. De naald is via een slangetje verbonden met de aferese-machine. Op een andere plek (soms de andere arm, soms op een andere plek in dezelfde arm, soms in de lies) wordt een infuusnaald ingebracht. Ook deze naald is via een slang verbonden met de machine.

Het bloed gaat via het ene slangetje naar de machine. De machine scheidt de rode bloedcellen van de rest van het bloed. Vervolgens komt het bloed via het andere slangetje en de infuusnaald weer terug in uw lichaam.

Bijwerkingen

- Tijdens de behandeling wordt er een ontstollingsmiddel toegevoegd aan het bloed dat naar de machine gaat. Hiermee wordt voorkomen dat het bloed stolt. Bij de teruggave van het bloed kan er wat ontstollingsmiddel in het lichaam terechtkomen. Dit kan leiden tot tintelingen in de vingers en rond de mond.
- In de machine koelt het bloed een beetje af. Bij de teruggave van het bloed kunt u het koud krijgen.
- De behandeling kan leiden tot een te laag calciumgehalte in het bloed.
- Op de plaatsen waar u geprikt wordt kan een bloeding ontstaan.

Medicijnen**Wanneer krijgt u medicijnen?**

Bij ijzerstapelingsziekte heeft een behandeling met aderlaten de voorkeur. Maar niet iedereen kan aderlaten verdragen. Sommige mensen zijn er lichamelijk te zwak voor. Dit geldt vaak voor mensen met secundaire hemochromatose, waarbij de ziekte meestal samenhangt met een ernstige vorm van bloedarmoede.

Bovendien is secundaire hemochromatose vaak het gevolg van bloedtransfusies waarmee ernstige vormen van bloedarmoede behandeld worden. De transfusies zorgen voor een teveel aan ijzer. Door aderlatingen worden de rode bloedcellen verwijderd, terwijl mensen met ernstige bloedarmoede daar juist een tekort aan hebben. Vandaar dat er bij secundaire hemochromatose meestal medicijnen worden voorgeschreven.

Bij primaire hemochromatose worden in principe geen medicijnen voorgeschreven, tenzij het gaat om mensen voor wie aderlaten te belastend is. Dit komt wel eens voor bij mensen die ernstige klachten hebben, zoals een hartaandoening.

De medicijnen 'binden' het ijzer. Het ijzer verlaat vervolgens langs natuurlijke weg het lichaam: via de urine en/of de ontlasting. Behandeling met deze medicijnen wordt ook wel *ijzerchelatietherapie* genoemd. De ijzerbindende medicijnen werken niet zo effectief als aderlaten. In een heel enkel geval is er een combinatie van aderlaten en medicijnen mogelijk. Ook de combinatie van medicijnen met erythrocytaferese komt wel eens voor.

Overzicht van medicijnen

Hieronder vindt u een overzicht van de medicijnen die uw arts u kan voorschrijven. We noemen eerst de naam van de werkzame stof, met een kleine letter. Tussen haakjes wordt de merknaam genoemd, met een hoofdletter.

Overzicht

- deferasirox (Exjade)
- deferipron (Ferriprox)
- deferoxamine (Desferal)

Deze middelen worden toegepast bij secundaire hemochromatose, deferoxamine heel soms ook bij primaire hemochromatose. Welk middel u krijgt voorgeschreven hangt samen met de oorzaak van de ijzerstapeling: kijk bij de informatie over de medicijnen voor de precieze indicatie.

Hieronder vindt u algemene informatie over de medicijnen. Als u meer of persoonlijke informatie wilt, kunt u terecht bij uw arts of apotheker.

Bijwerkingen

Alle medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. We noemen hier niet alle bijwerkingen, maar alleen de bijwerkingen die (zeer) vaak of soms voorkomen. De bron hiervoor is de bijsluiter. We duiden het voorkomen van de bijwerkingen aan als:

- zeer vaak: bij meer dan 1 op de 10 mensen
- vaak : bij meer dan 1 tot 10 op de 100 mensen
- soms : bij meer dan 1 op de 1000, maar bij minder dan 1 op de 100 mensen
- zelden : bij meer dan 1 op de 10.000, maar bij minder dan 1 op de 1000 mensen
- zeer zelden : bij minder dan 1 op de 10.000 mensen

Sommige medicijnen hebben ernstige, zelfs levensbedreigende bijwerkingen. Meestal komen deze bijwerkingen zo zelden voor, dat wij ze niet opnemen in deze tekst. Als u zo'n medicijn gebruikt, zal de arts u precies vertellen op welke klachten of signalen u moet letten. Bij sommige medicijnen is het nodig dat de arts u regelmatig onderzoekt, bijvoorbeeld wekelijks of maandelijks. Vaak wordt er dan ook bloedonderzoek gedaan. In het algemeen geldt: zodra u veranderingen opmerkt in uw gezondheid en u vermoedt dat deze te maken hebben met uw medicijnen, overleg dan met uw arts. Zeker als u nieuwe klachten krijgt, is het aan te raden met uw arts te overleggen.

Kijk voor een volledige lijst van de mogelijke bijwerkingen in de bijsluiter. Bedenk dat de bijsluiter alle bijwerkingen bevat die ooit zijn gemeld. Een groot deel ervan is dus zeldzaam.

Een bijwerking melden

Het kan zijn dat u een bijwerking krijgt die niet in de bijsluiter staat. Het kan ook zijn dat u een bijwerking krijgt die wel in de bijsluiter staat maar die u als ernstig ervaart of heeft ervaren. Overleg in zo'n geval altijd met uw arts of apotheker.

Het is aan te raden zo'n onbekende of ernstige bijwerking ook te melden aan het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb. Dit centrum verzamelt en analyseert informatie over bijwerkingen om de veiligheid van geneesmiddelen te bewaken. Door uw bijwerking te melden, helpt u mee aan het bewaken van de geneesmiddelveiligheid. Let op: u kunt ook een melding doen als u niet echt zeker bent of het om een bijwerking gaat van het medicijn dat u gebruikt. Alles wat u de moeite waard vindt om te melden mag u bij Lareb melden.

U kunt een bijwerking online melden, via een formulier op de website: www.lareb.nl. U kunt ook een papieren meldformulier aanvragen via info@lareb.nl. Uw (altijd anonieme) melding wordt vertrouwelijk behandeld.

Als er door Lareb signalen worden gevonden van bijvoorbeeld nieuwe bijwerkingen, dan worden deze doorgegeven aan het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, dat voor Nederland de registratie van medicijnen regelt. Het CBG kan besluiten om bijvoorbeeld een bijsluitertekst aan te passen of in een uiterste geval een geneesmiddel van de markt te halen.

Deferasirox

Deferasirox (Exjade) wordt gebruikt bij ijzerstapeling als gevolg van bloedtransfusies. Het wordt voorgeschreven aan mensen van 6 jaar en ouder met beta-thalassemie major, een ernstige erfelijke vorm van bloedarmoede. Beta-thalassemie wordt behandeld met (veelvuldige) bloedtransfusies.

Het middel wordt ook voorgeschreven aan de volgende groepen, als behandeling met deferoxamine niet mogelijk is of niet goed werkt:

- mensen van 6 jaar en ouder met beta-thalassemie major, die na enkele bloedtransfusies al last hebben van ijzerstapeling
- mensen vanaf 10 jaar met andere vormen van bloedarmoede
- kinderen van 2 tot 5 jaar

Deferasirox is sinds 2007 verkrijgbaar in Nederland. U krijgt het middel in tabletvorm en neemt het één keer per dag in. Hiertoe lost u de tabletten op in een glas water of (sinaas)appelsap. Neem dit middel in op een lege maag: minimaal een uur voor het eten of vanaf twee uur na het eten. Door voedsel wordt het namelijk minder goed opgenomen.

Bijwerkingen

- Zeer vaak: stoornis in nierfunctietesten. Dat wil zeggen dat de hoeveelheid serumcreatinine (een bepaald soort eiwit) verhoogd is. Dit kan weer wijzen op problemen met de nieren, daarom wordt uw nierfunctie regelmatig gecontroleerd.
- Vaak: hoofdpijn, maagdarmklachten zoals misselijkheid, braken, diarree, verstopping, buikpijn, opgeblazen gevoel, indigestie, huiduitslag, jeuk, proteïnurie (eiwit in de urine), afwijkingen van de leverfunctie.
- Soms: duizeligheid, koorts, moeheid, zwelling van armen of benen, keelpijn, gehoorverlies, kleurverandering van de huid, angst, slaapstoornissen, maagzweer, darmzweer, maagontsteking, maagdarmbloeding, leverontsteking, galstenen.
- Neem onmiddellijk contact op met uw arts als u wazig of troebel ziet of minder gaat horen. Deze bijwerkingen treden soms op, en kunnen ernstig worden.
- Zeer zelden: verminderde aanmaak van rode en witte bloedcellen en van bloedplaatjes.

Bijzonderheden

- Uitscheiding van ijzer gebeurt vooral via de ontlasting.
- Tijdens de behandeling wordt regelmatig uw bloed getest. Met de bloedtesten worden onder meer uw nierfunctie (creatininespiegel) en leverfunctie (transaminasespiegel) gecontroleerd. Ook wordt met behulp van deze bloedtesten de dosis bepaald.
- Pas op met vitamine C. Als u veel vitamine C gebruikt – bijvoorbeeld als u aanvullend op de voeding vitamine C-tabletten slikt -, kan dit middel hartproblemen veroorzaken. Informeer bij twijfel bij uw arts.

- Het cholesterolverlagende middel colestyramine remt de opname van deferasirox in het lichaam. Hierdoor kan de werking van deferasirox verminderen. Als u het middel gebruikt, neem dan contact op met uw arts. Uw arts kan de dosering van deferasirox eventueel verhogen.
- Een keer per jaar worden uw gehoor en gezichtsvermogen getest. Net als bij de andere medicijnen gaat het ook hier om een voorzorgsmaatregel.
- U kunt het middel beter niet gebruiken bij zwangerschap of borstvoeding. Overleg met uw arts.

Deferipron

Deferipron (Ferriprox) is geschikt voor mensen die secundaire hemochromatose hebben als gevolg van thalassemie major, een ernstige erfelijke vorm van bloedarmoede (anemie). Er kunnen ernstige bijwerkingen optreden. In de bijsluiters staat dat dit middel alleen wordt voorgeschreven als het gebruik van deferoxamine niet mogelijk is of niet voldoet.

U krijgt het middel in tabletvorm of als drankje. Twee tot viermaal daags (meestal driemaal daags) slikt u de voorgeschreven hoeveelheid.

Bijwerkingen

- Zeer vaak: buikpijn, misselijkheid, braken. Als u misselijk bent of moet overgeven, kan het helpen om het middel met voedsel in te nemen.
- Vaak: hoofdpijn, diarree, verhoogde leverenzymen, gewrichtspijn, vermoeidheid, toegenomen eetlust.
- Ernstige bijwerkingen die vaak kunnen optreden zijn *neutropenie* en *agranulocytose*. Dit zijn aandoeningen waarbij het aantal witte bloedcellen in het bloed sterk afneemt. Witte bloedcellen helpen een infectie te bestrijden. Als u te weinig witte bloedcellen heeft, kan een eenvoudige infectie al levensbedreigend zijn. Uw bloed wordt regelmatig (ongeveer een keer per week) onderzocht op de aanwezigheid van witte bloedcellen. Neem onmiddellijk contact op met uw arts als u verschijnselen heeft die wijzen op een infectie, zoals koorts, een zere keel en een grieperig gevoel. Mogelijk moet u (tijdelijk) stoppen met deferipron.

Bijzonderheden

- Uw urine kan een roodbruine kleur krijgen. Dit komt door het ijzer en is verder niet schadelijk.
- Pas op met vitamine C. Als u veel vitamine C gebruikt - bijvoorbeeld als u aanvullend op de voeding vitamine C-tabletten slikt -, kan dit middel hartproblemen veroorzaken. Informeer bij twijfel bij uw arts.
- U kunt dit middel niet gebruiken als u zwanger bent, zwanger wilt worden of borstvoeding geeft.
- U kunt dit middel niet gebruiken als u andere geneesmiddelen gebruikt die neutropenie of agranulocytose veroorzaken, of als u deze aandoeningen eerder heeft gehad.

Deferoxamine

Het middel deferoxamine (Desferal) onttrekt ijzer aan ferritine en hemosiderine, twee eiwitten die een rol spelen bij de opslag van ijzer.

U krijgt deferoxamine toegediend via een infuus (in een ader of onder de huid) of via een injectie (in een spier). De specialist bepaalt hoeveel van het middel u krijgt en hoe vaak. Aanvankelijk is de behandeling erop gericht om het ijzer in het lichaam te verminderen. Als dit op een goed niveau is, krijgt u een onderhoudsbehandeling. De onderhoudsbehandeling is bedoeld om het evenwicht tussen de opname en het verlies van ijzer te behouden.

Het ijzergehalte wordt regelmatig gecontroleerd aan de hand van de hoeveelheid ferritine in uw bloed. Een andere controlemogelijkheid is de urinetest (*Desferal-test*). Hierbij wordt gecontroleerd hoeveel ijzer uw urine van 24 uur bevat. Zo nodig past de arts de dosering aan.

Infusiepompje

De meeste mensen krijgen het voorschrift deferoxamine zo'n 5 tot 7 keer per week te gebruiken. Dat is (bijna) iedere dag. Daarom is het gemakkelijk gebruik te maken van een draagbare infusiepomp. Dit lichtgewicht pompje krijgt u mee naar huis. U kunt zelf het infuus aanbrengen. U brengt dit aan onder de huid, door in de huid van de buik, de arm, het bovenbeen of de dij te prikken.

Via de pomp druppelt het geneesmiddel langzaam in uw lichaam. In totaal duurt dit zo'n 8 tot 12 uur. Via de apotheek kunt u riemen en schouderholsters bestellen waarin u de pomp kunt dragen. Veel mensen kiezen ervoor om de pomp alleen 's nachts te dragen.

Er zijn ook wegwerppompjes verkrijgbaar. De pomp wordt van tevoren gevuld in de apotheek. Het voordeel van een dergelijk pompje is dat het kleiner wordt terwijl het leegdruppelt. Na gebruik kunt u het weggoien.

Bijwerkingen

- Zeer vaak: gewrichtspijn, spierpijn, reactie op de plaats van injectie, zoals pijn, zwelling, vochtafzetting, roodheid van de huid, jeuk, zwarte korst(jes).
- Vaak: hoofdpijn, misselijkheid, huiduitslag met hevige jeuk en vorming van bultjes (urticaria), groeivertraging en botaandoeningen bij hoge doseringen en jonge kinderen, koorts.
- Soms: doofheid, oorsuizen (tinnitus), astma, overgeven, buikpijn, reactie op de plaats van de injectie, zoals blaasvorming, vochtophoping, branderig gevoel.

Bijzonderheden

- Uw urine kan een roodbruine kleur krijgen. Dit komt door het ijzer en is verder niet schadelijk.
- U kunt gevoeliger worden voor bepaalde infecties. Overleg direct met uw arts als u zich niet lekker voelt. Mogelijk moet u een tijdje stoppen met de therapie.
- U kunt een tekort aan vitamine C krijgen. Uw arts kan u supplementen voorschrijven. U mag niet meer dan 200 mg per dag slikken. U mag pas met de supplementen beginnen als u een maand deferoxamine gebruikt. Het effect van deferoxamine kan worden versterkt door vitamine C.
- U kunt beter geen hoge doses (meer dan 500 mg) vitamine C gebruiken (tenzij uw arts u dat voorschrijft). Te veel vitamine C kan hartproblemen veroorzaken.
- Het cholesterolverlagende middel colestyramine remt de opname van deferasirox in het lichaam. Hierdoor kan de werking van deferasirox verminderen. Als u het middel gebruikt, neem dan contact op met uw arts. Uw arts kan de dosering van deferasirox eventueel verhogen.
- Regelmatig wordt getest of u slechter bent gaan horen of zien. Als dit het geval is moet u tijdelijk stoppen met de therapie. De test wordt voorafgaand aan de behandeling gedaan en daarna ongeveer een keer per jaar.
- Bij kinderen kunnen groeistoornissen optreden. Daarom wordt iedere drie maanden het lichaamsgewicht en de lengtegroei gecontroleerd.
- Bij een aandoening aan de nieren en bij nierdialyse is er meer kans op ernstige bijwerkingen. Overleg met uw arts.
- Het middel kan beter niet worden gebruikt in de zwangerschap: het kan het ongeboren kind schaden. Overleg met uw arts als u zwanger wilt worden of als u borstvoeding wilt geven.

Omgaan met klachten

In dit hoofdstuk

- *Veel voorkomende klachten.* Pijn, vermoeidheid en gewrichtsklachten komen vaker voor dan andere klachten. Soms zijn deze klachten blijvend.
- *Omgaan met pijn.* Bij chronische pijn is het onder meer van belang dat u zorgvuldig met uw energie omgaat, goed uw grenzen bewaakt en gezond leeft.
- *Omgaan met vermoeidheid.* Veel van de adviezen bij chronische pijn zijn ook van toepassing bij chronische vermoeidheid. Ook hier is het weer belangrijk dat u zorgvuldig omgaat met uw energie en een goede planning maakt.
- *Omgaan met gewrichtsklachten.* Bij ijzerstapelingsziekte komen de volgende gewrichtsklachten voor: artrose en pseudojicht. Deze verschijnselen verdwijnen meestal niet na ontijzing.

Veel voorkomende klachten

Klachten die kunnen blijven

Bij ijzerstapelingsziekte komen veel verschillende klachten voor. De klachten verschillen daarom van persoon tot persoon. Toch zijn er een aantal klachten die relatief vaak voorkomen bij mensen met ijzerstapelingsziekte. Het gaat om de volgende klachten:

- pijn
- vermoeidheid
- gewrichtsklachten

Slecht nieuws...

Het vervelende van deze klachten is dat ze niet altijd verdwijnen na ontijzing. Dit geldt zeker voor gewrichtsklachten. Pijn en vermoeidheid kunnen verdwijnen door ontijzing, maar dat gebeurt niet bij iedereen.

De genoemde klachten kunnen een verregaande invloed hebben op uw leven. Om maar een voorbeeld te geven: misschien bent u vaak zo moe dat u minder kunt ondernemen dan vroeger. Misschien moet u noodgedwongen stoppen met een hobby of een sport. Hierdoor heeft u minder sociale contacten. Misschien moet u zelfs stoppen met werken. Dit kan leiden tot financiële problemen. Daarnaast zeggen veel mensen met vermoeidheidsklachten dat ze zich onbegrepen voelen door anderen. Dat kan weer heel wat emoties losmaken, zoals boosheid en verdriet. Uw klachten hebben dan dus invloed op wat u voelt, denkt en doet

...maar ook goed nieuws

Een geluk bij een ongeluk is dat u zelf iets kunt doen aan de klachten. U kiest niet voor deze klachten, maar u kunt er wel voor kiezen hoe u met deze klachten omgaat. Hieronder vindt u een aantal adviezen. Ook kunt u lezen bij welke hulpverleners en organisaties u terecht kunt voor steun, advies en informatie.

Een algemeen advies

Na verloop van tijd wordt soms duidelijk dat bepaalde klachten niet meer weggaan. U zult dan moeten 'leren leven' met uw klachten. Om *met* de klachten te kunnen leven – en niet *ondanks* de klachten – is het belangrijk dat u de klachten accepteert. Kijk niet te veel achterom naar de tijd vóórdat u klachten had. Het is toch niet mogelijk om de klok terug te draaien. Richt u op de toekomst.

Omgaan met pijn

Een voortdurende belasting

Soms heeft de pijn een direct aanwijsbare oorzaak, bijvoorbeeld gewrichtsklachten. Soms blijft de oorzaak van de pijn onduidelijk.

Pijn verdwijnt niet altijd na ontijzering. Zeker als het om gewrichtsklachten gaat, is de pijn vaak blijvend: de pijn wordt *chronisch*. Chronische pijn betekent een voortdurende belasting van het lichaam. Het 'vreet' energie en kan weer leiden tot nieuwe klachten als vermoeidheid, slapeloosheid en prikkelbaarheid.

Wat kunt u zelf doen?

- *Ga goed om met uw energie.* Pijn kost veel energie: u heeft dus minder energie over voor andere zaken. Daarom is het raadzaam om goed met uw energie om te gaan. Bedenk waaraan u uw energie wilt besteden, wat wel en wat geen voorrang hoeft te krijgen. Deel uw dag daarop in. Verdeel lichte en zware activiteiten goed over de dag.
- *Plan flexibel.* Soms kan iets op het laatste moment niet doorgaan omdat u te veel pijn heeft. Als u zich hierop instelt, raakt u niet steeds opnieuw teleurgesteld. Benut de goede dagen en doe het op mindere dagen wat kalmer aan.
- *Zoek uit wat u aankunt.* Het is goed om te weten hoeveel u aankunt. Probeer dit eerst in kaart te brengen, bijvoorbeeld door op te schrijven op welke momenten en na welke activiteiten u pijn heeft. Als u uw grenzen kent, kunt u daar bij het maken van uw dagprogramma rekening mee houden.
- *Bewaak uw grenzen.* Wees ook tegenover anderen duidelijk wat u wel en niet aankunt. Bijvoorbeeld door van tevoren af te spreken dat u bepaalde onderdelen van een dagje uit overslaat. Dat voorkomt verwarrende en vervelende situaties: anderen weten waar ze aan toe zijn en zullen eerder begrip tonen.
- *Zoek afleiding.* Door uw aandacht op andere zaken te richten zult u minder last hebben van de pijn.
- *Leef gezond.* Gezond leven kan helpen de pijn beter te verdragen.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 8, *Gezond leven*

Van wie krijgt u hulp?

- De *fysiotherapeut* en de *ergotherapeut* kunnen u helpen om te gaan met pijn. Bij pijnlijke gewrichten bijvoorbeeld, leren zij u hoe u de gewrichten kunt beschermen en hoe u de spieren sterker kunt maken. Daarnaast is er aandacht voor pijnbestrijding, conditieverbetering en ontspanning.
- Een *psycholoog* of *hypnotherapeut* kan u leren hoe u uw gedachten op andere dingen dan pijn kunt richten.

- De *huisarts* of *apotheker* kan u vertellen welke pijnstillers er zijn, en op welke momenten en in welke hoeveelheden u deze het best kunt gebruiken.
- De *thuiszorg* geeft in verschillende plaatsen cursussen voor mensen met chronische pijn. Het adres van de thuiszorg staat in het telefoonboek.
- *Stichting Pijn-Hoop* is een patiëntenorganisatie voor mensen met chronische pijn. Bij deze organisatie kunt u onder andere terecht voor informatie over pijnbestrijding, trainingen en contact met lotgenoten. Kijk voor meer informatie op www.pijn-hoop.nl.

“Laatst las ik ergens dat er 2,5 miljoen mensen in Nederland last hebben van chronische pijn. Dat is vijftien procent van de Nederlanders! Het klinkt een beetje gek, maar van dat nieuws fleurde ik helemaal op. Als ik nu door een drukke straat loop, of in een volle bus zit, denk ik: er zijn hier andere mensen die ook pijn hebben. Ik ben niet de enige!”

Zorgboek Pijn

Als u verder wilt lezen over omgaan met pijn, kunt u het zorgboek *Pijn* lezen, dat is verschenen bij Stichting September. Het zorgboek *Pijn* is te koop bij uw apotheek of via www.stichtingseptember.nl.

Omgaan met vermoeidheid

Ongewone moeheid

Veel mensen met ijzerstapelingsziekte hebben last van ongewone moeheid. Met ‘ongewoon’ bedoelen we vermoeidheid die niet een voor de hand liggende reden heeft, zoals de moeheid die mensen voelen na een drukke dag. Bij chronische vermoeidheid gaat het om moeheid die al ontstaat na kleine inspanningen, die er ‘zo maar’ is of die een eigen leven lijkt te leiden.

Net als pijn is vermoeidheid een klacht die verregaande invloed op de rest van uw leven kan hebben. Vermoeidheid kan weer leiden tot nieuwe klachten als concentratieproblemen en somberheid. Veel van de adviezen voor mensen met pijnklachten zijn ook nuttig voor mensen met vermoeidheidsklachten.

Wat kunt u zelf doen?

- *Houd rekening met uw klachten.* Probeer voor uzelf in kaart te brengen in welke situaties en na welke activiteiten u zo vermoeid bent. Pas eventueel uw dagindeling aan en doe dingen in een rustiger tempo.
- *Bouw voldoende rustmomenten in.* Regelmatig een korte pauze is beter dan één lange pauze. Plan na een drukke dag een rustdag.
- *Probeer in beweging te blijven.* Regelmatig een eindje fietsen of een stukje wandelen, kan u energie géven. Bovendien kunnen de klachten verergeren als u alle inspanning vermijdt. Door regelmatig te bewegen, houdt u uw conditie op peil.
- *Zorg voor een vast dagritme.* Sta op vaste tijden op en ga op vaste tijden naar bed. Blijf niet onnodig lang in bed liggen en ga ook niet overdag slapen.
- *Praat met anderen over uw ziekte.* Vermoeidheid kan ook een geestelijke oorzaak hebben. Het accepteren van een chronische ziekte vraagt om geestelijke inspanning. Sommige mensen hebben daar moeite mee en worden somber of depressief. Om dit te voorkómen kunt u uw vermoeidheidsklachten het beste ook met uw arts bespreken.
- *Leef gezond.* U kunt uw moeheid beter verdragen als u gezond leeft.

“Ik weet wel dat het goed is om te bewegen, maar ik heb gewoon de puf niet om van de bank af te komen. En wat moet ik dan gaan doen? Ik ben gewoon niet zo sportief aangelegd... Als ik geen begeleiding en aanmoediging krijg, stop ik er na een paar keer weer mee. Naar de sportschool durf ik niet, ik zie mezelf al staan tussen al die strakke jongens en meiden. Vandaag heb ik er met mijn huisarts over gepraat. Die raadde me aan om fitnessstraining bij een fysiotherapeut te gaan doen. Daar krijg je een eigen schema, en er wordt ook veel aandacht besteed aan ontspanning en ademhaling en zo.”

Van wie krijgt u hulp?

- Bespreek uw klachten eerst met de (huis)arts en probeer in kaart te brengen wat de oorzaak van de klachten is. Misschien is de moeheid een gevolg van de behandeling of is er een andere medische oorzaak, zoals eenzijdige voeding.
- Eventueel kan de huisarts u doorverwijzen naar een *ergotherapeut*, om inzicht te krijgen in uw dagindeling. Zo wordt duidelijk hoe zwaar u wordt belast.
- Als de huisarts vermoedt dat uw klachten psychisch zijn, kan hij of zij u doorverwijzen naar een *psycholoog*.
- In het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid wordt onderzoek gedaan naar chronische vermoeidheid. Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat veel mensen met een chronische ziekte vermoeidheidsklachten hebben. *Cognitieve gedragstherapie* lijkt de meest geschikte behandeling te zijn. Bij deze vorm van therapie leert u kritisch te kijken naar uw eigen gedachten over vermoeidheid. Kijk voor meer informatie op www.umcn.nl/nkcv of vraag uw arts om informatie.

Omggaan met gewrichtsklachten

Artrose en pseudojicht

Bij ijzerstapelingsziekte kunnen verschillende gewrichtsklachten ontstaan. Het gaat om artrose en pseudojicht. Bij deze verschijnselen is het belangrijk dat de gewrichten zo lang mogelijk in een zo goed mogelijke conditie blijven. Zo kunt u een leven leiden waarbij u zo min mogelijk last heeft van deze problemen.

Wat kunt u zelf doen?

- *Zorg voor een goede houding.* Een goede houding zorgt ervoor dat u uw spieren en gewrichten zo goed mogelijk gebruikt. Zo is de kans kleiner dat u een verkeerde beweging maakt of de gewrichten te zwaar belast.
- *Blijf bewegen.* Door voldoende te bewegen blijven uw gewrichten soepel, houdt u uw spieren sterk en zorgt u ervoor dat uw conditie op peil blijft.
- *Verdeel de kracht over meerdere gewrichten.* Door meerdere gewrichten te gebruiken, verdeelt u de belasting over de gewrichten. Het kost dan minder inspanning een handeling uit te voeren.
- *Voorkom piekbelasting.* Bij een plotselinge beweging kan er ineens veel kracht op een gewricht komen te staan. Dit heet ‘piekbelasting’. Voorbeelden zijn snel opstaan uit een stoel of snel een trap opgaan. Probeer zulke plotselinge pieken te voorkómen. Datzelfde geldt voor draaibewegingen: ook deze kunnen schade veroorzaken.
- *Belast uw gewrichten niet in de uiterste stand.* Veel gewrichten kunnen ver buigen of strekken; ze staan dan in hun uiterste stand. Als u bijvoorbeeld uw knieën zo ver mogelijk naar achteren drukt, komt het kniegewricht in de uiterste stand te staan. In deze uiterste standen zijn uw gewrichten

extra kwetsbaar. Probeer daarom een uiterste stand van het gewricht te voorkómen. U kunt dit doen door de meest 'stabiele stand' te zoeken.

- *Neem voldoende rust.* Probeer regelmatig pauzes te nemen. Deze pauzes zijn goed voor uw gewrichten en spieren, omdat ze dan even kunnen herstellen. Pauzes hoeven niet lang te duren. Gun uzelf af en toe vijf minuten of een kwartiertje rust. Neem ook regelmatig een dag vrij en probeer zo nu en dan op vakantie te gaan.
- *Maak een goede planning.* Sommige dagen zijn druk, terwijl andere dagen rustig verlopen. Door een goede planning kunt u de drukte beter spreiden. Plan niet alleen uw activiteiten, maar ook uw rustpauzes!
- *Probeer overgewicht te voorkómen.* Overgewicht betekent een extra belasting voor uw gewrichten. Dit geldt vooral voor de heup, knieën en voeten, maar ook voor andere gewrichten. Een goede manier om de belasting te verminderen is in dat geval: afvallen.

"Ik dacht dat aan artrose niets te doen is. Dat het de ouderdom is... en dat bij mij de ouderdom gewoon iets eerder is begonnen, door die verdomde ijzerstapeling... Maar dat is niet zo. Ik heb ontdekt dat je erg veel kunt doen om de gevolgen zoveel mogelijk te beperken. Zonder ingewikkelde behandelingen, het meeste doe je gewoon zelf..."

Van wie krijgt u hulp?

- De huisarts is waarschijnlijk degene bij wie u als eerste met uw klachten komt. Bij reumatische klachten, zoals artrose of pseudojicht, kan de huisarts u doorverwijzen naar de reumatoloog. Zowel de huisarts als de reumatoloog kunnen u pijnstillers voorschrijven bij pijnklachten.
- De reumaconsulent werkt samen met de reumatoloog in het ziekenhuis. U kunt bij hem of haar terecht voor praktische hulp, vragen en adviezen. Hij of zij kan u ook doorverwijzen naar andere hulpverleners.
- De fysiotherapeut of oefentherapeut kan u helpen bij problemen met bewegen. Een ergotherapeut ondersteunt u om zo zelfstandig mogelijk te blijven.
- In heel Nederland zijn er reumapatiëntenverenigingen: organisaties van en voor mensen met reuma. Het adres van een reumapatiëntenvereniging bij u in de buurt kunt u krijgen bij de Reumalijn: 0900 - 2 30 300 (ma - vrij, 10.00 - 14.00 uur, € 0,03 pm).
- Bij het Reumafonds kunt u terecht voor informatie over reuma. Het Reumafonds zet zich in voor de bestrijding van reuma en de gevolgen van reuma. Naast voorlichting houdt het Reumafonds zich onder meer bezig met het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en het ondersteunen van patiëntenverenigingen. Voor meer informatie kunt u bellen met de Reumalijn (0900 - 20 30 300, ma - vrij, 10.00 - 14.00 uur, € 0,03 pm) of kijken op www.reumafonds.nl.

Zorgboek Artrose

Bij Stichting September is een boek verschenen over artrose. Dit is te koop bij uw apotheek en via www.stichtingseptember.nl.

In dit hoofdstuk

- *Gezond eten en ijzerstapelingsziekte.* Het is niet nodig een speciaal dieet te volgen bij ijzerstapelingsziekte. Belangrijk is vooral dat u gezond eet.
- *Schijf van Vijf.* Gezond eten betekent: eet gevarieerd, eet niet te veel, eet minder verzadigd vet, eet veel groente, fruit en brood en ga veilig met voedsel om.
- *Gevarieerd eten.* Ons lichaam heeft veel verschillende voedingsstoffen nodig. Deze krijgt u binnen door gevarieerd te eten. Als hulpmiddel kunt u hierbij de vakken van de Schijf van Vijf gebruiken.
- *Niet te veel eten.* Overgewicht draagt bij aan hart- en vaatziekten, diabetes, gewrichtsproblemen en bepaalde vormen van kanker.
- *Minder verzadigd vet.* De meeste mensen gebruiken te veel verzadigd vet. Verzadigd vet zit bijvoorbeeld in vlees, chips en koekjes.
- *Vezelrijke voeding.* Plantaardige vezelrijke voedingsmiddelen zijn de basis van gezonde voeding. Eet dus voldoende groente, fruit en volkorenbrood.
- *Veilig eten.* Jaarlijks lopen vele Nederlanders een voedselinfectie op. Vaak ontstaat deze thuis in eigen keuken. Door zelf veilig om te gaan met uw eten, verkleint u de kans op een voedselinfectie.

Gezond eten en ijzerstapelingsziekte

Dieet is niet nodig

Bij ijzerstapelingsziekte is het niet nodig een speciaal, ijzerarm dieet te volgen. Het is ook bijna niet mogelijk om ijzerarm te eten: het mineraal ijzer komt in bijna alle voedingsmiddelen voor. Als u al deze voedingsmiddelen zou laten staan, zou u 'ondervoed' raken. U krijgt dan een tekort aan een heleboel andere belangrijke voedingsstoffen.

Daar komt nog eens bij dat de behandeling zo effectief is dat een dieet weinig zin heeft. Met één aderlating verliest u net zoveel ijzer als u via de voeding binnenkrijgt in (ongeveer) een half jaar.

De voeding aanpassen

Misschien wilt u – ondanks bovenstaande informatie – toch rekening houden met de hoeveelheid ijzer in uw voeding. Dat is begrijpelijk: het kan u het gevoel geven dat u actief met uw gezondheid bezig

bent. Er zijn wel een aantal maatregelen mogelijk. Deze maatregelen zijn erop gericht de opname van ijzer uit de voeding te beperken.

Mogelijke maatregelen

- *Voorzichtig met alcohol.* Alcohol is – net als ijzer – schadelijk voor de lever. Het schadelijke effect van het gestapelde ijzer wordt nog eens versterkt door alcohol. Bovendien verhoogt alcohol de opname van ijzer. Daardoor is er meer kans op leverbeschadiging en leverziekte. Wees dus heel matig met alcohol! Tijdens de behandeling met aderlaten kunt u beter helemaal geen alcohol drinken. Sommige mensen mogen ook daarna geen alcohol meer drinken. Als dit ook voor u geldt, zal uw arts dit met u bespreken.
- *Geen vitamine C bij de maaltijd.* Vitamine C zorgt ervoor dat ijzer gemakkelijker wordt opgenomen. U kunt dus beter geen vruchtensap of fruit gebruiken bij de maaltijd. Gebruik liever ook geen vitaminepreparaten met vitamine C.
- *Drink thee tijdens de maaltijd.* Hierdoor wordt er minder ijzer opgenomen: thee gaat een chemische verbinding aan met ijzer. Dit geldt zowel voor zwarte als groene thee.
- *Gebruik geen producten met toegevoegd ijzer.* Er zijn verschillende producten op de markt waaraan ijzer is toegevoegd: vitaminepillen bijvoorbeeld, maar ook bepaalde koekjes met een gezond imago. Deze producten kunt u beter vermijden. Als u per se vitaminepillen wilt gebruiken: kies voor een multivitamine die niet meer dan eenmaal de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (ADH) ijzer bevat. Er zijn ook multivitamines op de markt die geen ijzer en weinig vitamine C bevatten (onder andere: Orthica Green Multi en Nutramin Bio Multi Plus Fe/Cu vrij).
- *Voorzichtig met rood vlees en orgaanvlees.* Ijzer uit vlees wordt gemakkelijk opgenomen door het lichaam. Orgaanvlees bevat zeer veel ijzer. In rundvlees en lamsvlees zit meer ijzer dan in varkensvlees en kip.

Er wordt ook wel gewaarschuwd voor koken in gietijzeren pannen: dit zou leiden tot meer ijzer in het eten. Er is (nog) weinig onderzoek naar gedaan. Daarom is niet helemaal duidelijk of mensen met ijzerstapelingsziekte hier rekening mee moeten houden. De meeste specialisten zijn van mening dat het koken in gietijzeren pannen geen gevaar oplevert.

“Met een gezonde voeding krijg je voldoende vitaminen binnen, lees je altijd. Ik at altijd wel gezond, maar daarnaast slikte ik toch vitaminepillen. Baat het niet, schaadt het niet, dacht ik dan. Nou ja, in mijn geval blijkt dat dus niet te kloppen...”

Belangrijk: gezond eten

De belangrijkste maatregel die u kunt nemen is: gezond eten. Gezonde voeding is zeker belangrijk voor mensen die een behandeling met aderlaten ondergaan. Met het bloed worden behalve ijzer ook veel andere belangrijke voedingsstoffen weggenomen. Bijvoorbeeld: vitamines, glucose, eiwitten en vetten. Door gezond te eten vult u deze stoffen weer aan.

Daarnaast verbetert uw algemene weerstand als u gezond eet. Uw lichaam krijgt alle voedingsstoffen binnen die het nodig heeft. Dit maakt u sterker: u bent beter bestand tegen bestaande klachten. Daarnaast verkleint gezond eten het risico op nieuwe klachten. Het risico op een aantal chronische ziekten, zoals obesitas (overgewicht), hart- en vaatproblemen en bepaalde vormen van kanker, wordt kleiner.

Hoe u gezond eet? Het Voedingscentrum heeft hiervoor een aantal voedingsadviezen opgesteld. Hieronder leggen we de adviezen uit.

Overleg met uw arts

Wij bespreken hier de algemene adviezen. Met uw arts kunt u uw persoonlijke situatie bespreken: in uw geval liggen de zaken misschien net even anders. Voor mensen met diabetes gelden bijvoorbeeld speciale voedingsadviezen.

Schijf van Vijf

Wat is gezond eten?

Veel mensen hebben wel een idee van 'gezond eten', maar weten niet precies wat het betekent. Om een goed beeld te krijgen van gezond eten, kunt u gebruik maken van de Schijf van Vijf van het Voedingscentrum. De vijf vakken laten zien met welke voedingsmiddelen u uw lichaam gezond kunt houden. De vijf regels helpen u bij het kiezen van voedingsmiddelen. De aanbevolen hoeveelheden geven u een beeld van de hoeveelheden voedingsmiddelen die u ongeveer per dag kunt eten en drinken.

Naast gezond eten is het belangrijk dat uw voeding past bij uw leef- en beweegpatroon. Gezond eten vormt samen met voldoende bewegen de basis voor een gezond gewicht. Als u te veel calorieën binnenkrijgt en te weinig calorieën verbruikt door onvoldoende bewegen, kan uw gewicht te hoog worden. Met een gezond gewicht heeft u minder kans op het krijgen van chronische ziekten, zoals diabetes, hart- en vaatziekten, gewrichtsaandoeningen en bepaalde vormen van kanker.

Als u niet goed weet hoe u gezond eten in de praktijk brengt

Veel mensen eten al jaren op een bepaalde manier. Ze zijn dat gewend en gewoonten zijn moeilijk te veranderen. Als u met de adviezen in dit hoofdstuk niet uit de voeten kunt, is het goed om naar de diëtist te gaan. De diëtist onderzoekt wat voor u de juiste voeding is, helpt u om die voeding in te passen in uw dagelijkse voedingspatroon, beantwoordt al uw vragen en helpt u om uw eetgedrag blijvend te veranderen. De diëtist houdt hierbij rekening met uw voorkeuren en uw persoonlijke situatie. De aanpak van de diëtist is persoonlijk en praktisch, waardoor deze goed bij u en uw leven past.

Diëtisten werken vaak in het gezondheidscentrum bij u in de buurt, bij de thuiszorg, in een zelfstandige diëtistenpraktijk, ziekenhuis, verpleeghuis of op een sportschool. Kijk voor een diëtist bij u in de buurt op internet, in de gemeentegids of in de Telefoongids en Gouden Gids. Zie ook de website van de Nederlandse Vereniging van Diëtisten (www.nvdietist.nl) en de website van de Diëtisten Coöperatie Nederland (www.dietistencooperatie.nl).

Vanuit de basisverzekering krijgt iedereen per jaar drie uur dieetadvisering vergoed. Houd hierbij wel rekening met uw jaarlijks eigen risico. Daarnaast kan het zo zijn dat u extra vergoeding krijgt voor dieetadvisering vanuit uw aanvullende verzekering. Afhankelijk van uw zorgverzekeraar heeft u wel of niet een verwijzing van uw arts nodig om naar de diëtist te gaan. Kijk hiervoor in uw polis of informeer bij uw ziektekostenverzekeraar.

Gevarieerd eten

Schijf van Vijf

Gevarieerd eten is nodig om uw lichaam gezond te houden. Eet u steeds hetzelfde, dan is het moeilijk om alle benodigde voedingsstoffen binnen te krijgen. Voedingsstoffen zijn bijvoorbeeld vitamines en mineralen. Gevarieerd eten wil zeggen dat u elke dag iets uit alle vakken van de Schijf van Vijf eet. Ook kunt u variëren binnen de vijf vakken. Variatie is vooral belangrijk als het gaat om groente en fruit. Kies verspreid over de week voor verschillende soorten groente en fruit. Het is ook goed om af te wisselen

tussen vlees, vis en vleesvervangers. Melk en melkproducten kunt u afwisselen met sojaproducten die voldoende calcium en vitamine B12 bevatten.

In de vijf vakken van de Schijf van Vijf vindt u diverse soorten voedingsmiddelen. We bespreken ze hieronder.

Eerste vak: groente en fruit

Groente en fruit bevatten voedingsstoffen, zoals vitamine C, vitamine A, foliumzuur, kalium en voedingsvezels.

Voedingsvezels uit groenten en fruit zorgen voor een verzadigd gevoel en bevorderen de stoelgang. Naar verhouding bevatten groenten en fruit weinig calorieën.

Tweede vak: brood, (ontbijt)granen, aardappelen, rijst, pasta en peulvruchten

Producten uit dit vak bevatten voedingsstoffen, zoals koolhydraten, eiwitten, B-vitamines, calcium, ijzer en voedingsvezels. Voor de volkoren varianten geldt hetzelfde als voor groente en fruit: ze zorgen voor een verzadigd gevoel en bevorderen de stoelgang. De peulvruchten leveren binnen dit vak de meeste voedingsvezels. Als u weinig beweegt kunnen deze producten ertoe leiden dat u aankomt in gewicht. Houd hier rekening mee en eet zo nodig minder dan de aanbevolen hoeveelheid.

Derde vak: zuivel, vlees(waren), vis, ei en vleesvervangers

Deze producten bevatten voedingsstoffen, zoals eiwitten, visvetzuren (EPA en DHA), ijzer, calcium en B-vitamines. Met name volle zuivel en vlees(waren) bevatten veel verzadigd vet. Verzadigd vet is 'ongezond vet'. Kies daarom voor de minder vette soorten, bijvoorbeeld halfvolle of magere zuivelproducten, 20+ of 30+ kaas en magere vlees(waren). Vis bevat EPA en DHA, dit zijn onverzadigde vetzuren die de kans op hart- en vaatziekten verlagen. Eet daarom tweemaal per week vis, waarvan eenmaal per week vette vis, zoals haring, zalm of makreel.

Vierde vak: vetten en olie

Vetten en oliën leveren voedingsstoffen, zoals vitamine A, D, E en essentiële vetzuren. Dit zijn vetzuren die het lichaam zelf niet kan maken. Kies in dit vak voor producten met zo min mogelijk verzadigd vet. Dat zijn de zachtere soorten vet, zoals halvarine voor op brood, vloeibare margarine uit een knijpfles en alle soorten olie. Onverzadigde vetten leveren evenveel calorieën als verzadigde vetten.

Vijfde vak: dranken

Het menselijk lichaam bestaat voor ongeveer 60% uit water. Water is nodig voor de circulatie van voedingsstoffen in ons lichaam en voor de afvoer van afvalstoffen. Om gezond te blijven moeten we dagelijks 1 ½ - 2 liter drinken. Alle dranken tellen mee bij de dagelijkse inname van vocht, bijvoorbeeld water, koffie, thee, zuivelproducten, vruchtensappen en frisdranken. Kies het liefst water en koffie/thee zonder suiker. Beperk het gebruik van dranken die veel suiker bevatten, zoals vruchtensappen, suikerhoudende frisdranken en suikerhoudende zuivelproducten.

Wees matig met alcoholische dranken. Alcohol kan de gezondheid schaden en heeft een verslavende werking. Het advies is daarom om per dag niet meer dan één glas (vrouwen) of twee glazen (mannen) alcohol te gebruiken, niet iedere dag alcohol te drinken en geen grote hoeveelheden in één keer te drinken.

Vitamines en mineralen

Als u gezond en gevarieerd eet volgens de Schijf van Vijf, krijgt u alle vitamines en mineralen in voldoende mate binnen. Het slikken van extra vitaminen en mineralen in de vorm van een supplement is dan overbodig.

Er is één uitzondering, namelijk vitamine D: sommige groepen mensen hebben extra vitamine D nodig in de vorm van een supplement.

Extra vitamine D

De belangrijkste bron van vitamine D is zonlicht. Ons lichaam kan onder invloed van zonlicht in de huid vitamine D aanmaken. Het advies is om dagelijks tussen 11.00 – 15.00 uur zo'n 15 tot 30 minuten buiten te zijn met onbedekt hoofd en handen. Hierbij is het belangrijk om verbranding van de huid te voorkomen.

Vitamine D zit ook in eten: vooral in vette vis, zoals haring, zalm en makreel. In Nederland wordt vitamine D toegevoegd aan halvarine, margarine en bak- en braadproducten.

Voor de meeste mensen levert zonlicht samen met de voeding voldoende vitamine D. Sommige groepen hebben meer vitamine D nodig dan ze uit zonlicht en voeding kunnen halen.

Onderstaande groepen mensen hebben extra vitamine D nodig in de vorm van een supplement.

- Vrouwen van 50 tot en met 69 jaar hebben dagelijks 10 microgram vitamine D extra nodig.
- Mannen en vrouwen van 70 jaar en ouder hebben dagelijks 20 microgram vitamine D extra nodig.
- Mannen en vrouwen van 4 tot en met 69 jaar met een donkere (getinte) huidskleur en/of die niet genoeg buiten komen, hebben dagelijks 10 microgram vitamine D extra nodig.

Vitamine D wordt in het lichaam het best opgenomen als er ook wat vet (olie) aanwezig is. Neem de vitamine D daarom bij voorkeur in bij de warme maaltijd.

Niet te veel eten

Gewicht en gezondheid

Eten en drinken leveren energie (calorieën) via vet, koolhydraten, eiwit en alcohol. Alle calorieën die u binnenkrijgt, moeten door het lichaam worden verbruikt. Als het lichaam meer calorieën binnenkrijgt dan het nodig heeft, neemt het lichaamsgewicht toe. Gemiddeld heeft een volwassen man, die niet veel beweegt op zijn werk en in zijn vrije tijd, 2500 calorieën per dag nodig. Voor een volwassen vrouw is dat gemiddeld 2000 calorieën per dag.

Ruim vijftig procent van alle Nederlanders heeft overgewicht. Dat varieert van enkele kilo's tot tientallen kilo's. Overgewicht betekent dat iemand meer weegt, dan goed is voor de gezondheid. Met een gezond gewicht heeft u minder kans op het krijgen van chronische ziekten, zoals diabetes, hart- en vaatziekten, gewrichtsklachten en bepaalde vormen van kanker.

Hoeveel eten?

Voor de vijf vakken met voedingsmiddelen uit de Schijf van Vijf heeft het Voedingscentrum aanbevolen hoeveelheden opgesteld. Deze hoeveelheden geven aan hoeveel u per dag zou moeten eten om voldoende eiwitten, vitamines en mineralen binnen te krijgen. De hoeveelheden zijn bedoeld voor de drie hoofdmaaltijden én voor tussendoor. Groente (rauwkost) en fruit kunt u bijvoorbeeld ook goed tussen de maaltijden door eten.

De kleinste hoeveelheden gelden voor vrouwen, de grootste hoeveelheden gelden voor mannen. Bij de genoemde hoeveelheden gaat het om het gewicht zoals dat wordt gegeten.

De hoeveelheden zijn geen absolute voorschriften, u kunt het zien als basis van een gezonde voeding. Eet u bepaalde groepen voedingsmiddelen niet in verband met een dieet? Vraag dan advies

aan de diëtist. Tabel: gemiddeld aanbevolen dagelijkse hoeveelheden voedingsmiddelen (Bron: www.voedingscentrum.nl).

	19 - 50 jaar	51 - 70 jaar	71 jaar en ouder
Fruit	2 stuks, 200 g	2 stuks, 200 g	2 stuks, 200 g
Groente	4 opscheplepels, 200 g	4 opscheplepels, 200 g	3 opscheplepels, 150 g
Aardappelen, rijst, pasta, peulvruchten	4 - 5 aardappelen of opscheplepels, 200 - 250 g	3 - 4 aardappelen of opscheplepels, 150 - 200 g	2 - 4 aardappelen of opscheplepels, 100 - 200 g
Brood	6 - 7 sneetjes, 210 - 245 g	5 - 6 sneetjes, 175 - 201 g	4 - 5 sneetjes, 140 - 175 g
Kaas	1,5 plak, 30 g	1,5 plak, 30 g	1 plak, 20 g
Melk (producten)	450 ml	500 - 550 ml	650 ml
Vlees(waren), vis, kip, ei, vleesvervangers	100 - 125 g	100 - 125 g	100 - 125 g
Bak-, braad- en fri-tuurproducten, olie	1 eetlepel, 15 g	1 eetlepel, 15 g	1 eetlepel, 15 g
Halvarine	30 - 35 g, 5 g per sneetje	25 - 30 g, 5 g per sneetje	20 - 25 g, 5 g per sneetje
Dranken (incl. melk)	1,5 - 2 liter	1,5 - 2 liter	1,5 - 2 liter

Minder verzadigd vet

Hart- en vaatziekten

In de voeding zitten verzadigde vetten en onverzadigde vetten. Verzadigd vet is 'ongezond vet' omdat het de kans op hart- en vaatziekten vergroot doordat het het cholesterolgehalte in het bloed kan laten stijgen. Onverzadigd vet is 'gezond vet' omdat het de kans op hart- en vaatziekten verminderd doordat het het cholesterolgehalte in het bloed kan laten dalen.

Informatie over de hoeveelheid verzadigd vet en onverzadigd vet in een product kunt u terugvinden op het etiket. Eet zo min mogelijk verzadigd vet door te kiezen voor magere varianten of te kiezen voor producten met veel onverzadigd vet.

Producten die veel verzadigd vet bevatten

- Voor op brood: roomboter.
- Voor bakken en braden: margarine uit een wikkel/pakje, hard bak- en braadvet uit een wikkel/pakje en hard frituurvet uit een wikkel/blok.
- Vet vlees zoals gehakt, slavink, runderriblap, schouderkarbonade, speklap en worst.
- Vette vleeswaren zoals alle soorten worst, salami, leverkaas, paté en ontbijtspek.
- Volvette kaas (48+), roomkaas, volle melk, volle melkproducten en poedermelk voor de koffie ('creamer').
- Snacks en chips.
- Gebak, koekjes en chocolade.

Producten die mager zijn of veel onverzadigd vet bevatten

- Voor op brood: halvarine en (dieet)margarine uit een kuipje.
- Voor bakken en braden: vloeibaar bak- en braadproduct uit een fles of olie (alle soorten behalve palmolie).
- Mager vlees zoals tartaar, biefstuk, fricandeau, hamlap, filetlap en kipfilet.
- Magere vleeswaren zoals rookvlees, rosbief, casselerrib, achterham en kipfilet.
- Magere kaas (20+, 30+), hüttenkäse, Zwitserse strooikaas, halfvolle of magere melk/yoghurt/kwark, karnemelk en halfvolle koffiemelkvette vis, zoals haring, zalm en makreel.
- Avocado.
- Japanse mix, zoute stokjes, popcorn, noten, biscuit, eierkoek en kruidkoek.

Vezelrijke voeding**Basis van een gezonde voeding**

Plantaardige vezelrijke voedingsmiddelen zijn de basis van een gezonde voeding. Voedingsvezels uit groenten, fruit en volkoren brood zorgen voor een goede darmwerking en stoelgang.

Groenten, fruit en volkoren brood kunnen ook helpen om uw gewicht gezond te houden doordat de voedingsvezels tevens zorgen voor een verzadigd gevoel. Omdat het verzadigd gevoel lang aanhoudt zult u minder snel 'trek krijgen'.

De meeste mensen eten te weinig groenten en fruit. Probeer elke dag minimaal 200 gram groente (vier opscheplepels) en twee stuks fruit (200 gram) te eten. Kies verspreid over de week voor verschillende soorten groenten en fruit. U kunt kiezen voor verse groente óf groente uit diepvries, pot of blik. Groente en fruit 'eten' is beter dan groente en fruit 'drinken' in de vorm van sap of een smoothie vanwege het verlies aan voedingsstoffen en een minder verzadigd gevoel.

Volkorenbrood wordt gemaakt van de gehele graankorrel en bevat daarom meer voedingsvezels dan bijvoorbeeld bruin brood en wit brood. In plaats van volkoren brood kunt u ook kiezen voor roggebrood, volkoren knäckebröd of volkoren (ontbijt)granen zoals haverhout(pap), Brinta(pap), volkoren flakes en muesli.

Als u (ook) diabetes heeft

Fruit en brood, maar ook aardappelen, pasta, rijst en peulvruchten bevatten koolhydraten. Het is voor mensen met diabetes soms nodig de hoeveelheid die u van deze voedingsmiddelen eet af te stemmen op het gebruik van medicijnen (insuline of bloedglucoseverlagende tabletten). Vraag advies aan de diëtist.

Als u (ook) overgewicht heeft

Brood, maar ook aardappelen, pasta en rijst bevatten koolhydraten. Als u ruime hoeveelheden van deze voedingsmiddelen eet, krijgt u middels de koolhydraten veel calorieën binnen. Het is voor mensen die willen afvallen soms nodig de hoeveelheid die u van deze voedingsmiddelen eet te beperken. Vraag advies aan de diëtist.

Veilig eten

Voedselinfectie

Voedselveiligheid staat in Nederland op een hoog peil. Alle voedingsmiddelen die u in de winkel koopt zijn in principe veilig en moeten voldoen aan de eisen van de Warenwet. Honderd procent veilig voedsel bestaat niet. In voedingsmiddelen kunnen bacteriën, gisten, schimmels, virussen, parasieten en/of andere ongezonde stoffen voorkomen.

Jaarlijks lopen zo'n 300.000 - 700.000 Nederlanders een voedselinfectie op na het eten van voedsel dat besmet of bedorven is. Vaak ontstaat deze thuis in eigen keuken.

Door zelf veilig om te gaan met uw eten, verkleint u de kans op een voedselinfectie. Veilig omgaan met eten is vooral belangrijk voor kwetsbare groepen, zoals jonge kinderen, zwangeren, ouderen en mensen met een verminderde weerstand.

Adviezen

Door hygiënisch te werken bij het kopen, klaarmaken en bewaren van voedsel kunt u voorkomen dat u ziek wordt van eten:

- Zorg voor schone handen, zeker na het aanraken van rauw vlees, vis, kip of eieren.
- Voorkom kruisbesmetting: houd vuile en rauwe producten apart van schone en bereide voedingsmiddelen.
- Koel eten goed: bewaar bederfelijke producten in de koelkast. Zorg dat de temperatuur in de koelkast tussen de 4 – 7 °C is.
- Verhit het eten door en door, vooral vlees, vis, kip en eieren.
- Volg de bereidings- en bewaaradviezen op de verpakking en let op de houdbaarheidsdatum.
- Houd alles schoon en droog. Verschoon dagelijks de hand- en theedoek, evenals het doekje op het aanrecht.

Voedingscentrum

Op de website van het Voedingscentrum (www.voedingscentrum.nl) vindt u meer informatie over gezond eten met de Schijf van Vijf. In de webshop kunt u diverse uitgaven over de onderwerpen in dit hoofdstuk downloaden of bestellen.

8

Gezond leven

In dit hoofdstuk

- *Leefstijl.* Gezond leven wil zeggen: stoppen met roken, gezond eten en zo nodig afvallen, en meer bewegen.
- *Stoppen met roken.* Succesvol stoppen lukt het beste als u zich laat begeleiden. Dat kan onder meer door de huisarts of de praktijkondersteuner (POH-er).
- *Afvallen.* Afvallen is niet een kwestie van speciale diëten, maar van gezond leven, meer bewegen en eventueel energiebeperkte voeding, dus voeding met weinig calorieën.
- *Meer bewegen.* U beweegt voldoende als u elke dag een half uur beweegt. Probeer dus elke dag te wandelen, te fietsen, neem de trap in plaats van de lift enzovoort.

Leefstijl

Beter bestand tegen klachten

Hiervoor hebben we al benadrukt hoe belangrijk een gezonde voeding is. Door gezond te eten krijgt uw lichaam alle voedingsstoffen binnen die het nodig heeft. Daardoor zult u zich over het algemeen beter en sterker voelen. U bent beter bestand tegen lichamelijke en geestelijke klachten.

Datzelfde geldt voor een gezonde leefstijl. Ook hierdoor zult u zich in het algemeen beter voelen, in ieder geval beter dan wanneer u ongezond leeft. U kunt bijvoorbeeld pijn beter verdragen en beter met stress omgaan.

Gezonder leven

Van mensen die roken, ongezond eten, overgewicht hebben en weinig bewegen, wordt wel gezegd dat ze een ongezonde leefstijl hebben. Gezond leven wil dus zeggen:

- stoppen met roken
- afvallen
- gezond eten
- meer bewegen

Hieronder kunt u meer lezen over stoppen met roken, afvallen en lichaamsbeweging. Informatie over gezond eten vindt u verderop.

Overleg met uw arts

Wij bespreken hier de algemene adviezen. Met uw arts kunt u uw persoonlijke situatie bespreken: in uw geval liggen de zaken misschien net even anders. Voor mensen met diabetes gelden bijvoorbeeld

speciale regels bij het sporten. Omdat sporten leidt tot een daling van de bloedglucose, moeten zij hun voeding en/of insulinegebruik aanpassen.

Stoppen met roken

Dertien jaar korter

Roken is de oorzaak van een groot aantal aandoeningen, waaronder hart- en vaatziekten, bepaalde vormen van kanker en van een aantal longaandoeningen. Rokers leven gemiddeld dertien jaar korter. Elke dag sterven ongeveer 55 Nederlanders aan de gevolgen van roken, dus 2 á 3 per uur.

Stoppen met roken heeft ook op latere leeftijd nog zin, dus ook dan maakt u de kans op bovengenoemde ziekten kleiner. Denk dus niet: ach, voor mij maakt het toch niet meer uit. Het maakt *we* uit.

Aanpak

De kans op een succesvolle stoppoging is het grootst als u zich laat begeleiden, bijvoorbeeld door de huisarts. In de huisartsenpraktijk is het vaak de praktijkondersteuner (POH-er) die de begeleiding daadwerkelijk uitvoert.

POH-er

De begeleiding gebeurt volgens een bepaalde methode. De praktijkverpleegkundige kijkt eerst naar uw 'rookgedrag': hoeveel, wanneer, hoe lang al. Ook bespreekt hij of zij met u de redenen om te stoppen. Vervolgens bekijkt u met elkaar welke problemen zich bij het stoppen kunnen voordoen en hoe u hiermee het beste om kunt gaan. Ten slotte spreekt u een stopdatum af. Eventueel kan de huisarts u helpen om de ontwenningsverschijnselen te onderdrukken met nicotinevervangende middelen of met medicijnen.

"Er wordt door veel mensen gedacht dat stoppen met roken een kwestie van wilskracht is. Als je maar sterk genoeg bent, dan red je het. Vooral niet-rokers denken zo, die begrijpen niets van de verslaving. Ik heb als huisarts heel wat rokers begeleid bij het stoppen. Natuurlijk is wilskracht belangrijk: als je heel graag met roken wilt stoppen, dan heb je meer kans dat je het redt... Toch heb ik ook gemerkt dat er meer bij komt kijken, zoals een goede begeleiding. Iedereen krijgt moeilijke momenten en juist dan is het belangrijk dat je gesteund wordt."

Cursus

In veel plaatsen kunt u bij de thuiszorgorganisatie, de polikliniek of de GGD een cursus *Stoppen met roken* doen. U stopt dan samen met een aantal andere mensen en wordt hierbij begeleid.

Begeleiding bij het stoppen met roken wordt vergoed vanuit de basisverzekering. Informeer bij uw eigen zorgverzekeraar welke voorwaarden deze aan de begeleiding stelt. Nicotinevervangende middelen en ondersteunende medicijnen worden alleen vergoed als u zich daarnaast ook laat begeleiden door een erkende aanbieder.

Voor meer informatie over (bewezen effectieve begeleiding bij) stoppen met roken (bij u in de buurt) kunt u ook terecht op de website www.rokeninfo.nl of de Roken Infolijn (0900 – 19 95) van het Trim-

bos-instituut. Betrouwbare informatie vindt u ook op de websites www.stoppen-met-roken.nl en www.thuisarts.nl.

Meer informatie

- Voor meer informatie over roken, de gevolgen van roken en stoppen met roken kunt u terecht bij de Roken Infolijn. Op de site www.rokeninfo.nl vindt u informatieve teksten en de antwoorden op veelgestelde vragen. Bovendien kunt u voor advies bellen met de Roken Infolijn: 0900 – 19 95, € 0,10 pm, bereikbaar van ma – vr, 9.00 – 17.00 uur. De Roken Infolijn is opgezet door het Trimbos-instituut dat ook de Alcohol Infolijn en de Drugs Infolijn verzorgt.
- Als u gaat stoppen met roken is het verstandig om dit in de apotheek ter sprake te brengen. Wel of niet roken kan namelijk invloed hebben op het effect van uw medicijnen. Kijk voor meer informatie op www.apotheek.nl onder het thema 'Stoppen met roken'.

Afvallen

Wanneer bent u te zwaar?

Met overgewicht wordt een gewicht bedoeld waarmee u een grotere kans heeft om bepaalde aandoeningen te krijgen. De gebruikelijke methode om na te gaan of u een gezond gewicht heeft is de BMI, de Body Mass Index.

De BMI is een berekening op basis van uw gewicht en lengte. Om de rekensom te kunnen maken moet u dus weten hoeveel u weegt (in kilo's) en hoe lang u bent (in meters). We laten de berekening zien met behulp van een voorbeeld: iemand met een lengte van 1.80 meter en een gewicht van 78 kilo.

- Bereken eerst het kwadraat van uw lengte. Het kwadraat wil zeggen: uw lengte vermenigvuldigd met uw lengte. In het voorbeeld is dat: $1.80 \times 1.80 = 3.24$
- Deel vervolgens uw gewicht door de uitkomst. In dit voorbeeld: $78 : 3.24 = 24$.
- U weet nu uw BMI. In het voorbeeld is dit 24.

Mensen met een BMI van meer dan 25 gelden (medisch gezien) als te zwaar. Bij een waarde van 25 - 30 is sprake van 'licht overgewicht'. Bij een BMI van 30 of meer is sprake van ernstig overgewicht. Dit onderscheid is van belang bij het advies om (al dan niet) af te vallen.

Alternatieve methode: meet de omtrek van uw middel

Een andere methode (alleen voor mensen jonger dan zestig jaar) is om de omtrek van uw middel te meten:

- leg een centimeter om uw (liefst naakte) middel, ter hoogte van uw navel
- trek de centimeter niet aan
- lees de omtrek van de centimeter af

U bent te dik als:

- u man bent en de omtrek van uw middel meer is dan 102 cm
- u vrouw bent en de omtrek van uw middel meer is dan 88 cm

De buikomvang zegt iets over de hoeveelheid buikvet. Te veel buikvet, dat dus dicht bij de organen zit, is een belangrijke risicofactor voor het ontwikkelen van diabetes mellitus type 2 en hart- en vaatziekten.

Hoeveel afvallen?

- Bij een BMI tussen de 25 en 30 heeft u overgewicht. U krijgt dan het advies om in ieder geval te voorkómen dat u verder aankomt. Voorkómen dat u aankomt, kunt u doen door gezond te eten en door regelmatig te bewegen. Op die manier kunt u zelfs wat gewicht verliezen.
- Bij een BMI van 30 of meer heeft u duidelijk overgewicht. U krijgt dan het advies om af te vallen. Het doel is niet een ideaal gewicht (dus een BMI van minder dan 25), maar een gewichtsafname van tien procent. Hiermee boekt u al veel gezondheidswinst. Een diëtiste kan u ondersteunen.

Aanpak

Afvallen is niet een kwestie van strenge diëten volgen. Het is zeker geen kwestie van kuren, pillen en andere methoden die snel en spectaculair resultaat beloven. Uw doel is om geleidelijk af te vallen en op een gezond gewicht te blijven. Dat doet u door gezonder te gaan eten en meer te bewegen. Om op een goed gewicht te komen kunt u eventueel een zogenaamd energiebeperkt dieet volgen: een dieet waarin het aantal calorieën sterk is beperkt.

- *Gezond eten.* Het Voedingscentrum heeft een aantal spelregels voor gezond eten ontwikkeld. Eet gevarieerd, eet niet te veel, gebruik minder verzadigd vet, eet veel groente, fruit en brood en drink voldoende (minstens anderhalve liter per dag, maar geen alcohol). Voor een praktische toelichting op deze regels kunt u de brochure *Gezond genieten met de schijf van vijf* van het Voedingscentrum bestellen (www.voedingscentrum.nl). Zie ook hier.
- *Meer bewegen.* U beweegt voldoende als u zich elke dag minimaal een half uur inspant. Daarbij hoeft het niet meteen te gaan om intensief sporten, maar bijvoorbeeld om een half uur (stevig) wandelen, fietsen enzovoort. Er is natuurlijk niets op tegen om daarnaast regelmatig te sporten. Praktische informatie vindt u in de brochure *Een half uur per dag bewegen doet wonderen* van de Nederlandse Hartstichting (0900 – 3000 300, www.hartstichting.nl). Zie ook verderop in dit hoofdstuk.
- *Energiebeperkt dieet.* In een energiebeperkt dieet is het aantal calorieën beperkt. Dit betekent vooral dat de hoeveelheid (verzadigd) vet is teruggebracht. Bijvoorbeeld: allerlei volvette producten (kaas, boter, vlees) vervangen door magere varianten, vlees zo nu en dan vervangen door vis, geen snacks zoals chips enzovoort. Een praktisch, goed toepasbaar overzicht vindt u in de brochure *Energiebeperkt dieet* van het Voedingscentrum (www.voedingscentrum.nl).

"Ik heb al vaak bepaalde diëten geprobeerd. Het bloedgroepdieet, sapvasten, kant-en-klare vermageringskuren, ga maar door. Dat hielp vaak even, maar binnen een paar maanden zat ik toch weer aan m'n oude gewicht. Uiteindelijk was ik het zo zat dat ik hulp gevraagd heb van een diëtist. Die heeft me uitgelegd dat geleidelijk afvallen het beste werkt. We hebben samen een schema gemaakt en zo ben ik in de loop van een jaar tien kilo afgevallen. En het valt best mee, vind ik, want je went snel aan een beetje minder en een beetje anders eten."

Meer bewegen

Vuistregels

Het is moeilijk om een algemene uitspraak te doen over de hoeveelheid beweging die u nodig heeft. De een heeft nog nooit gesport, de ander juist wel. Voor de een kan daarom een ommetje al een flinke inspanning betekenen, terwijl dit voor de ander niets voorstelt. Bovendien zijn er verschillen in leeftijd: iemand van in de veertig kan meer inspanning aan dan iemand van in de zestig.

Hier worden een paar vuistregels beschreven. Deze kunt u gebruiken om voor uzelf te bepalen wat voor u voldoende beweging is. Waarschijnlijk heeft u aan deze regels voldoende. Als dit niet zo is, overleg dan met uw huisarts.

- Let op uw lichaam
- Een half uurtje bewegen per dag is voldoende voor een goede gezondheid
- Bouw beweging geleidelijk op

Let op uw lichaam

Uw lichaam geeft eigenlijk zelf aan welke inspanningen u kunt hebben. U spant zich voldoende in als u sneller gaat ademen en uw hart sneller gaat kloppen. Als u in hetzelfde tempo blijft bewegen, blijven uw ademhaling en hartslag zo'n beetje op hetzelfde niveau. Op een gegeven moment wordt u moe en stopt u. Uw hartslag en ademhaling keren dan vrij snel terug naar hun gewone niveau.

Zolang u tijdens de inspanning nog kunt praten, gaat het prima: u spant zich goed in, maar gaat niet te ver. U gaat wél te ver als u eigenlijk niet meer kunt praten en buiten adem raakt. U bent ook te ver gegaan als het na de inspanning langer dan een paar minuten duurt voordat uw ademhaling en hartslag weer op hun normale niveau zijn.

Half uur per dag

Om een goede gezondheid te behouden, wordt aangeraden elke dag minstens een half uur te bewegen. Bewegen hoeft niet te betekenen: sporten. U kunt ook denken aan lopen en fietsen, eventueel met hulpmiddelen. Vaak is het mogelijk deze beweging in te bouwen in uw dagelijkse activiteiten. De onderstaande voorbeelden kunt u waarschijnlijk zelf aanvullen:

- Dagelijks een ommetje maken
- Een paar keer per dag de hond uitlaten
- Lopend of fietsend boodschappen doen
- De eerste halte lopen en dan pas de bus nemen...
- Of een halte te vroeg uitstappen
- De trap nemen in plaats van de lift
- Op de fiets naar uw werk

Als het u lukt om elke dag een half uur te bewegen, heeft u al een belangrijk doel bereikt: u beweegt voldoende om uw gezondheid te bewaken. U mag dit halve uur ook opdelen in 2 x 15 minuten of 3 x 10 minuten.

Conditie verbeteren

Het kan zijn dat u al minimaal een half uur per dag beweegt. Dat is voldoende voor een goede gezondheid, maar misschien wilt u uw conditie verbeteren.

Om uw conditie te verbeteren, heeft u aan een half uurtje bewegen per dag niet genoeg. Daarnaast zult u minstens drie keer per week zo'n twintig minuten flink moeten bewegen of sporten. U kunt hierbij denken aan stevig wandelen of fietsen, zwemmen, aquajoggen, volleybal, conditietraining op een sportschool ('fitness') enzovoort: alles waarbij u zich flink moet inspannen.

Een sport kiezen die bij u past

Als u graag wilt sporten is het aan te raden een sport te kiezen die u leuk vindt en die bij u past. Zo'n sport zult u makkelijker volhouden.

Als u bijvoorbeeld graag buiten komt, kunt u een buitensport kiezen, zoals wandelen. Blijft u liever binnen, dan kunt u denken aan zwemmen of badminton. Het kan ook zijn dat u van gezelligheid houdt: u kunt dan een teamsport kiezen, zoals met een groepje regelmatig fietstochten maken.

“Twee keer in de week ga ik zwemmen met een vriendin. Heel gezellig, hoor! Het eerste half uur trekken we baantjes. Daarna gaan we in het bubbelbad zitten en praten we lekker bij. Het nuttige met het aangename verenigen... Zo noemen ze dat toch?”

Geleidelijk opbouwen

Welk doel u zich ook stelt, het startpunt is altijd de hoeveelheid inspanning die u nu goed aan kunt. Wat uw niveau ook is, vanaf dat punt kunt u gaan opbouwen. Opbouwen wil zeggen: heel geleidelijk een paar minuten langer bewegen, een paar honderd meter verder lopen enzovoort.

Een belangrijke reden om rustig op te bouwen is dat uw lichaam op die manier aan de inspanning went. Zonder uw grenzen te overschrijden, kunt u ze steeds een beetje verleggen. Bovendien voorkomt een rustige opbouw dat u blessures krijgt: blessures ontstaan vaak omdat iemand te snel te veel gaat bewegen.

Misschien bent u niet gewend om regelmatig te bewegen. Overleg in dat geval eerst met uw huisarts over een geschikt bewegingsprogramma. Ook als u al wat ouder bent, is het zinvol eerst met de huisarts te overleggen. Hij of zij gaat na of u veilig kunt gaan sporten en kan u eventueel adviezen geven over een bewegingsprogramma.

“Geloof het of niet, maar ik voel me jaren jonger sinds ik aan sport doe. In het begin dacht ik wel eens: dit houd ik niet vol, het is te zwaar... Maar op een gegeven moment merkte ik dat ik sterker werd, dat mijn uithoudingsvermogen verbeterde. Toen kreeg ik er echt lol in. En wat ik nog mooier vond was wat mijn dochter op een gegeven moment zei: het lijkt wel of je jonger wordt in plaats van ouder... Oké, ik weet ook wel dat ze overdrijft, dat ze zoiets zegt om me aan te moedigen. Maar toch: ze hééft het gezegd...”

Bewegen met een chronische ziekte

Misschien zijn uw klachten zo ernstig dat het voor u niet zo makkelijk is om te gaan bewegen of sporten. Ook weet u misschien niet welke activiteiten voor u geschikt zijn.

Toch zijn er volop mogelijkheden, ook voor u. Veel fysiotherapiepraktijken of gespecialiseerde sportcentra bieden programma's aan die op mensen met een chronische ziekte zijn afgestemd. Er zijn bijvoorbeeld speciale bewegingsgroepen voor mensen met diabetes en wandelgroepen voor mensen met artrose. Een voordeel van speciale bewegingsprogramma's is dat u ook lotgenoten leert kennen: mensen met dezelfde klachten.

Voor meer informatie over aangepast sporten kunt u contact opnemen met de organisatie Gehandicaptensport Nederland (030 – 659 73 00, www.gehandicaptensport.nl).

9

Omgaan met medicijnen

In dit hoofdstuk

- *Veilig medicijngebruik.* Voordat medicijnen op de markt worden toegelaten, zijn ze uitgebreid onderzocht. Veilig gebruik van medicijnen hangt echter ook van uzelf af.
- *Lange tijd medicijnen gebruiken.* Mensen met een aandoening die niet geneest, gebruiken hun medicijnen vaak lange tijd, jaren of zelfs levenslang. Dat blijkt niet altijd zo eenvoudig te zijn.
- *Bijwerkingen.* Vrijwel alle medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. Daar kan gelukkig vaak iets aan worden gedaan.
- *Combinaties van medicijnen.* Veel mensen gebruiken verschillende medicijnen, soms op voorschrift, soms op eigen initiatief (zelfzorggeneesmiddelen). Medicijnen gaan echter niet altijd goed samen.
- *Zwangerschap, reactievermogen, alcohol.* In bepaalde situaties moet u extra voorzichtig zijn met uw medicijnen: tijdens zwangerschap, borstvoeding, alcoholgebruik en bepaalde activiteiten, zoals autorijden.
- *De apotheek.* Met vragen over uw medicijnen kunt u terecht bij de apotheek.

Vooraf

Dit hoofdstuk biedt een overzicht van de belangrijkste onderwerpen op het gebied van omgaan met medicijnen. Omdat deze onderwerpen voor veel patiënten van belang zijn, wordt de informatie ook gebruikt in uitgaven over andere aandoeningen. De tekst heeft om deze reden een algemeen karakter.

Over de onderwerpen in deze tekst is meer informatie beschikbaar, die hier vanwege ruimtegebrek niet opgenomen kon worden. U kunt deze informatie gratis aanvragen via info@stichtingseptember.nl. Vermeld in de adresregel: lange versie omgaan met medicijnen.

Veilig medicijngebruik

Veiligheid

Bij veel behandelingen spelen medicijnen een grote rol. Medicijnen zijn over het algemeen veilig. Voordat ze worden toegelaten, worden ze uitgebreid getest, eerst in het laboratorium, dan op dieren,

later ook op mensen. Toch zijn er risico's. Medicijnen kunnen bijwerkingen hebben. Ze gaan niet altijd goed samen met andere medicijnen. Een te hoge dosering kan riskant zijn. Dus hoe veilig ze op zich ook zijn, het blijft belangrijk om zorgvuldig met medicijnen om te gaan.

Die zorgvuldigheid is een verantwoordelijkheid van de arts die de medicijnen voorschrijft. Hij of zij moet ervoor zorgen dat het voorschrift veilig is: dat het medicijn samengaat met de 'kenmerken' van de patiënt, zoals zijn of haar ziekte(s) en een eventuele zwangerschap, terwijl er geen of zo min mogelijk bijwerkingen zijn. De arts heeft dit natuurlijk niet volledig in de hand, maar in ieder geval probeert hij of zij bijwerkingen zo veel mogelijk te voorkomen.

Zorgvuldigheid is ook een verantwoordelijkheid van de apotheker die de medicijnen uitgeeft. Hij of zij moet ervoor zorgen dat u de juiste medicijnen krijgt, in de juiste dosering en met het juiste etiket. De apotheker controleert ook of het medicijn samengaat met een andere ziekte of toestand en met andere medicijnen. Daarom is het ook zeer aan te raden zelfzorgmedicijnen, zoals pijnstillers, bij de apotheek te kopen. In dat geval kan de apotheker nagaan of deze medicijnen samengaan met uw andere medicijnen.

Uw eigen verantwoordelijkheid

Maar natuurlijk is het ook uw eigen verantwoordelijkheid om zorgvuldig met uw medicijnen om te gaan. In de praktijk betekent dit vooral dat u het voorschrift van de arts volgt. Maar ook dat u alert blijft op bijwerkingen!

Dat blijkt veel mensen niet gemakkelijk af te gaan. Heel wat mensen vinden het bijvoorbeeld moeilijk een kuur helemaal af te maken als ze zich halverwege alweer beter voelen. Ook als medicijnen langdurig moeten worden gebruikt - zoals mensen met een chronische aandoening dat vaak moeten doen - blijkt het moeilijk de medicijnen volgens voorschrift te blijven gebruiken. Andere problemen zijn dat mensen bijwerkingen niet opmerken of niet melden aan hun arts. Soms zijn er praktische problemen, zoals de vraag of u mag autorijden als u bepaalde medicijnen gebruikt.

Lange tijd medicijnen gebruiken

Geen klachten, toch medicijnen slikken

Medicijnen moeten vaak lange tijd worden gebruikt, soms zelfs levenslang. Veel mensen hebben daar weinig moeite mee: het innemen van de medicijnen wordt een gewoonte, zoals er zoveel gewoonten zijn.

Maar andere mensen hebben er wel moeite mee. Dat is ook wel te begrijpen: ze hebben geen klachten, maar moeten toch medicijnen slikken - misschien wel hun hele verdere leven. Zelfs als u gemotiveerd van start gaat, kunt u op den duur gaan twijfelen over het nut van de medicijnen. Als u eenmaal bent ingesteld op medicijnen, kan het zijn dat u zich prima voelt. U kunt dan gaan denken dat u de medicijnen niet meer nodig heeft.

Overleg bij twijfel met uw arts

Als u twijfels heeft over uw medicijnen, bespreek deze dan met uw arts - de huisarts of de medisch specialist die de medicijnen voorschrijft, of met uw apotheker. Misschien kunt u in overleg proberen uw medicijngebruik aan te passen. Maar doe dit *niet* op eigen houtje!

Volhouden

U krijgt uw medicijnen niet voor niets

De beste reden om uw medicijnen volgens voorschrift van de arts te blijven gebruiken is dat u ze nodig heeft om gezond te blijven, in elk geval zo gezond mogelijk. U krijgt ze niet voor niets. De medicijnen helpen om uw aandoening onder controle te houden en ze doen dat alleen als u ze blijft gebruiken.

Weet wat u gebruikt

U zult het misschien gemakkelijker vinden om de medicijnen te gebruiken als u beseft waarom u ze gebruikt. Waarom heeft de arts ze voorgeschreven? Wat is het effect ervan? Wat gebeurt er als u ze *niet* gebruikt?

Voor meer informatie over medicijnen kunt u terecht bij uw (huis)arts of uw apotheker.

Geheugensteuntjes

Als u het innemen van de medicijnen zo nu en dan vergeet, kunnen geheugensteuntjes helpen. Koppel het innemen van de medicijnen bijvoorbeeld aan vaste gewoonten, zoals een maaltijd of het tandenpoetsen. Ook kunt u op de meeste mobiele telefoons of smartphones een alarm instellen zodat u wordt herinnerd aan uw medicijnen.

Verslaving

Sommige medicijnen hebben een verslavende werking. Dat betekent dat uw lichaam er steeds opnieuw om gaat vragen en soms dat u er steeds meer van nodig heeft. Dit geldt bijvoorbeeld voor benzodiazepinen, die een kalmerende werking hebben.

Als uw arts u dit soort medicijnen voorschrijft zal hij of zij overwegen wat het risico van verslaving is. In het algemeen geldt dat hij of zij de medicijnen alleen voorschrijft als de kans op verslaving gering is. Om aan de veilige kant te blijven zal hij of zij vaak de dosering of duur van het voorschrift beperken.

Bij sommige medicijnen is het verstandiger om niet in een keer te stoppen maar af te bouwen. Ook bij een niet-verslavend medicijn is de kans dat de aandoening terugkomt veel kleiner als er wordt afgebouwd.

Geen 'patiënt' willen zijn

Een nadeel van medicijngebruik is dat u er steeds aan wordt herinnerd 'patiënt' te zijn. Steeds als u een tablet neemt is de boodschap: u bent ziek. Dat kan vervelend zijn en soms een reden om het minder nauw te nemen met het voorschrift.

Zodra u het minder nauw neemt met uw medicijnen, zult u weer klachten krijgen, zullen uw klachten verergeren of zal uw gezondheid ongemerkt achteruit gaan. Dan bent u verder van huis. Uiteindelijk helpen medicijnen met een preventieve werking u dus vooral om u géén patiënt te voelen - ook al lijkt het soms precies andersom.

Bijwerkingen

Omgaan met bijwerkingen

Medicijnen kunnen bijwerkingen hebben, waardoor het vervelend is ze te gebruiken. De kans op bijwerkingen verschilt sterk per medicijn en per persoon, maar het is altijd nodig er rekening mee te houden. Het is aan te raden dat u leert om bijwerkingen te bespreken met uw arts. Bedenk dat aan bijwerkingen vaak iets te doen is: zie de informatie hieronder. Soms zijn er eenvoudige oplossingen en

/of adviezen te bedenken of kunt u overstappen op een ander medicijn. Als er geen andere oplossing is, dan is het van belang dat u leert omgaan met bijwerkingen.

Informatie over bijwerkingen

Goed omgaan met bijwerkingen betekent allereerst dat u een bijwerking herkent. Zorg dus dat u op de hoogte bent van de bijwerkingen die een medicijn kan hebben. U krijgt die informatie van de arts en de apotheker. Een uitgebreide beschrijving vindt u op de bijsluiter. Bedenk dat u daar alle bijwerkingen vindt die ooit zijn gemeld. Een groot deel ervan is erg zeldzaam.

Een betrouwbare informatiebron is daarnaast het eerder genoemde www.apotheek.nl.

Vaak is er iets aan bijwerkingen te doen

In veel gevallen kan er wel iets aan bijwerkingen worden gedaan. Er is een aantal mogelijkheden

Aanpassen van de dosis

De eerste stap is vaak om in overleg met uw arts de dosis aan te passen, dus de hoeveelheid van het medicijn dat u gebruikt. Veel bijwerkingen zijn 'dosisafhankelijk': hoe meer u gebruikt, hoe groter de kans op bijwerkingen. Het omgekeerde is ook waar. Als u minder van een medicijn gebruikt, neemt de kans op bijwerkingen af.

Het is natuurlijk wel belangrijk dat een medicijn de positieve werking behoudt. U heeft er niets aan als u verlost bent van de bijwerkingen, maar tegelijk weer klachten krijgt. Het belangrijkste doel blijft dat het medicijn u beschermt tegen klachten.

Aanpassen van het middel

Als het niet lukt de dosering aan te passen, is de tweede stap vaak om een ander medicijn te kiezen. Er zijn vaak verschillende medicijnen tegen een bepaalde aandoening. En er is dus een keuze mogelijk.

Ondanks deze mogelijkheden, betekent dit niet dat u altijd helemaal van een bijwerking verlost wordt. Soms lukt het niet een bijwerking volledig te laten verdwijnen, soms lukt het helemaal niet.

Toch is het altijd de moeite om te proberen iets aan een bijwerking te doen. Daarom is het ook altijd nuttig een bijwerking te melden aan de arts die de medicijnen heeft voorgeschreven.

Er zijn ook bijwerkingen die alleen aan het begin van een behandeling optreden en daarna afnemen. Een voorbeeld is duizeligheid bij bloeddrukverlagende middelen. De duizeligheid neemt echter binnen korte tijd af. Bij deze bijwerking is het dus een kwestie van even voorzichtig zijn met plotseling opstaan. Verder hoeft u er niets mee te doen.

Combinaties van medicijnen

Combinaties kunnen gevaarlijk zijn

Combinaties van verschillende medicijnen kunnen positieve maar ook nadelige gevolgen hebben. Dit komt omdat medicijnen elkaar kunnen beïnvloeden. De werking van een medicijn kan sterker of juist zwakker worden; in beide gevallen kunnen de gevolgen soms erg vervelend of zelfs gevaarlijk zijn.

Uw arts behoort te vragen welke geneesmiddelen u gebruikt. Zo kan hij of zij nagaan of u veilig de cholesterolverlagende middelen kunt gebruiken. Het is erg handig als u een betrouwbaar overzicht heeft van alle medicijnen die u gebruikt, ook de medicijnen die u zonder recept kunt kopen. Neem bij ieder bezoek aan de arts een lijst mee met de medicijnen die u gebruikt.

Vraag in de apotheek of uw zelfzorgmiddelen ook in uw medicatieoverzicht gezet kunnen worden.

Medicatiebewaking door de apotheek

Apothekers houden het medicijngebruik goed in de gaten met het apotheeksysteem in de computer. Als u bij een apotheek medicijnen haalt die niet goed samengaan met medicijnen die u al eerder bij die apotheek haalde, geeft het apotheeksysteem een waarschuwing. In dat geval zal de apotheker de specialist of huisarts waarschuwen. U krijgt dan een andere combinatie voorgeschreven. Soms krijgt u er een extra middel bij. Het kan ook zijn dat u extra informatie mee krijgt waarin staat in welke gevallen u contact moet opnemen met uw arts.

Het systeem werkt alleen goed als *al* uw medicijnen bij uw apotheek bekend zijn, niet alleen de medicijnen die u op recept krijgt, maar ook medicijnen die u op eigen initiatief gebruikt, zoals pijnstillers.

Zwangerschap, reactievermogen, alcohol

Medicijnen, zwangerschap en borstvoeding

Medicijnen zijn niet altijd veilig voor vrouwen die zwanger proberen te worden, zwanger zijn of borstvoeding geven. Het geneesmiddel kan via de bloedbaan van de moeder of via de moedermelk het kind bereiken en schade veroorzaken.

Meld de arts daarom altijd dat u zwanger probeert te worden of bent of dat u borstvoeding geeft. Kijk altijd in de bijsluiter als u zelfzorggeneesmiddelen koopt, dus medicijnen zonder voorschrift van de arts. Bedenk dat ook kruidengeneesmiddelen en alternatieve middelen schadelijk kunnen zijn voor een kind.

De apotheek kan dit in het apotheeksysteem zetten en bewaken op geneesmiddelen die u nog voorgeschreven krijgt.

Borstvoeding

Sommige geneesmiddelen kunnen via de moedermelk in het kind terechtkomen. Er zijn medicijnen waarbij dat geen risico oplevert, maar dat is lang niet altijd zo. Van bepaalde medicijnen is niet zeker welk effect ze hebben, van andere is bekend dat ze schadelijk zijn.

Medicijnen en het reactievermogen

Sommige medicijnen beïnvloeden het reactievermogen. U wordt er suf van, trager, slaperig, minder oplettend enzovoort. Sommige medicijnen beïnvloeden uw controle over bijvoorbeeld de bewegingen van uw armen en benen. Het vervelende is dat u dit zelf niet door hoeft te hebben.

Dit geneesmiddel vermindert het reactievermogen

In zulke gevallen vindt u deze tekst als waarschuwing. Vaak staat de tekst zowel op een aparte gele sticker als op het etiket. Kijk *altijd* in de bijsluiter om welke bijwerkingen het precies gaat.

Risico's

Een verminderd reactievermogen levert risico's op. Als u deze medicijnen gebruikt, is het niet zonder meer veilig dat u een auto bestuurt of met zware machines werkt. Ook een eindje fietsen, skaten of een andere sport kan riskant zijn.

In de apotheek krijgt u informatie over de wijze waarop het reactievermogen beïnvloed wordt: er zijn middelen waarbij u vanaf een bepaalde dosis niet mag autorijden. Er zijn middelen waarbij u gedurende een aantal uren na inname niet mag autorijden. Er zijn middelen waarbij het de eerste twee weken niet mag en er zijn ook middelen waarbij autorijden helemaal wordt afgeraden.

Alcohol

Als u deze medicijnen gebruikt en bovendien alcohol drinkt, is het sterk af te raden een auto te besturen of andere dingen te doen waarbij een verminderd concentratievermogen riskant is.

Medicijnen en alcohol

Medicijnen en alcohol kunnen elkaar over en weer beïnvloeden. In zijn algemeenheid is het dus aan te raden voorzichtig te zijn om alcohol en medicijnen te combineren. In bepaalde gevallen vindt u op het etiket of in de bijsluiters een directe waarschuwing.

Gele sticker

Een gele sticker wil zeggen dat een medicijn uw reactievermogen beïnvloedt. Alcohol versterkt dit effect.

Gebruik geen alcohol bij dit middel

Deze tekst op het etiket geeft aan dat de combinatie van het medicijn en alcohol vervelende effecten geeft: warm, rood gezicht, misselijkheid, hoofdpijn, daling van de bloeddruk (duizelingen, vooral als u opstaat) en hartkloppingen.

Pas op met alcohol

Een etiket met deze tekst wil zeggen dat de alcohol bepaalde effecten van een medicijn versterkt. Als u suf wordt van een middel, zal alcohol dit effect versterken.

Pas op met alcohol in verband met maagklachten

Sommige medicijnen hebben een irriterende werking op de binnenwand van de maag. Alcohol versterkt dat effect.

De apotheek

Informatie over medicijnen

Wie medicijnen gebruikt, krijgt te maken met de apotheek. De apotheek zorgt dat u de benodigde medicijnen krijgt, nadat zij een recept van de arts hebben ontvangen. Met vragen over uw medicijnen kunt u er dus goed terecht.

Naast het verstrekken van informatie over medicijnen, biedt de apotheek u een aantal andere diensten.

Medicijnen afhalen

Het recept kan de arts direct naar de apotheek sturen, uw medicijnen liggen dan klaar als u ze na een afgesproken tijdstip komt halen. Bij herhalingsrecepten kunt u een vaste afspraak maken over wanneer u de medicijnen komt halen. Soms kunt u een speciale enveloppe krijgen waarmee u het recept kunt posten. Ook dan legt de apotheker uw medicijnen vast klaar. Tegenwoordig is er steeds meer de mogelijkheid om via internet zaken te regelen en medicijnen te bestellen.

Medicijnen thuis laten bezorgen

Als u slecht ter been bent of een grote hoeveelheid nodig heeft, kan de apotheek in veel gevallen uw medicijnen thuisbezorgen. Ook hulpmiddelen zoals incontinentiemateriaal kunnen vaak worden thuisbezorgd.

Medicijnen innemen

Als u problemen heeft met het innemen van uw medicijnen, kunt u dit uw apotheker vertellen. Soms is het mogelijk de medicijnen op maat te maken, bijvoorbeeld een drankje in plaats van pillen. Ook weet men in de apotheek wat de beste manier is van innemen. Heel veel mensen slikken namelijk verkeerd, waardoor het lijkt alsof de tablet in de keel blijft hangen. Slikinstructie is ook terug te vinden op www.apotheek.nl.

Als u moeite heeft met het slikken van tabletten, breek deze dan niet door midden en probeer ze niet fijn te maken. D ewerking van een geneesmiddel kan hierdoor beïnvloed worden. Waarschuw uw apotheker als u problemen heeft met het innemen van medicijnen.

Voorlichting

Naast informatie en advies over medicijnen, heeft de apotheek ook voorlichtingsmateriaal. Folders over de invloed van bepaalde medicijnen op het reactievermogen bijvoorbeeld. Soms organiseert de apotheek voorlichtingsbijeenkomsten over bepaalde aandoeningen.

Andere artikelen

Bij de apotheek kunt u niet alleen medicijnen krijgen. U vindt er ook andere artikelen die nuttig kunnen zijn. Bijvoorbeeld: een internationaal medicatieoverzicht, wond- en verbandmiddelen, 'braces', incontinentiemateriaal, vitaminepreparaten en vloeibare voeding.

Werk en arbeidsongeschiktheid

In dit hoofdstuk

- *Solliciteren.* Tijdens een sollicitatie mag uw gezondheid alleen ter sprake komen als dit van belang is voor de baan waarnaar u solliciteert. Dit staat in de Wet op de medische keuringen.
- *Aan het werk blijven.* Op den duur kunnen uw klachten hinderlijk zijn bij het werk. Het is goed om vóór die tijd in te grijpen, zodat u ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid voorkómt.
- *Ziekteverzuim.* Misschien dat u door uw ziekte soms moet verzuimen van uw werk. Hierbij krijgt u begeleiding van de arbodienst, waarmee uw werkgever samenwerkt.
- *Geen betaald werk* Na twee jaar ziekte beoordeelt het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) of u in aanmerking komt voor de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA).
- *Alternatieven voor betaald werk.* Als vrijwilliger kunt u veel voor anderen doen. Misschien kunt u terecht in een activiteitencentrum.

Solliciteren

Vorbereiding

Tijdens een sollicitatiegesprek kan uw ziekte ter sprake komen. Het bespreken van uw gezondheid is aan bepaalde regels gebonden. Deze zijn vastgelegd in een wet: de Wet op de medische keuringen.

Het is verstandig om bij een sollicitatie te bedenken dat uw klachten er niet zoveel toe hoeven te doen. IJzerstapelingsziekte heeft op zichzelf immers niets te maken met hoe geschikt u bent voor een bepaalde baan. Het gaat om uw opleiding, uw kennis, uw instelling en uw ervaring. Houd dit altijd voor ogen!

Wet op de medische keuringen

Het uitgangspunt van de medische keuringen is dat uw gezondheid bij een sollicitatie niet mag worden besproken, tenzij uw gezondheid direct te maken heeft met de baan waarnaar u solliciteert. Op grond van de arbeidsomstandighedenwet zijn werkgevers verplicht te zorgen voor gezonde en veilige werkplekken. Dit betekent dat elke werkplek in beginsel voor u geschikt is, klachten of geen klachten. Bovendien: u solliciteert naar een baan waarvan u denkt dat u er geschikt voor bent.

De sollicitatiebrief

In uw sollicitatiebrief hoeft u niet te schrijven over uw ziekte. Het is zelfs beter van niet. Door de ziekte wel te noemen, maakt u de kans kleiner dat u wordt uitgenodigd voor een gesprek. Aan de andere kant: als u vanwege uw ziekte een tijd niet heeft gewerkt, zal dat uit uw CV blijken. In dat geval kunt u in uw CV of tijdens het sollicitatiegesprek een korte toelichting geven.

Het sollicitatiegesprek

In de praktijk blijkt dat er tijdens een sollicitatiegesprek toch naar uw gezondheid gevraagd kan worden, ook als dit volgens de Wet op de medische keuringen niet mag gebeuren. Bij ijzerstapelingsziekte is die kans zeker aanwezig, omdat bepaalde gevolgen van de ziekte direct zichtbaar zijn. Ook als u solliciteert vanuit arbeidsongeschiktheid, is de kans groot dat uw ziekte ter sprake komt.

Als uw ziekte gevolgen heeft voor het uitoefenen van de functie, bent u verplicht dit in het sollicitatiegesprek te melden. Bijvoorbeeld: wanneer u bepaalde werkzaamheden niet of niet goed kunt doen vanwege gewrichtsklachten.

Wees erop voorbereid dat uw ziekte aan de orde kan komen. Bedenk van tevoren hoe u over uw ziekte kunt praten zonder dat deze een te grote nadruk in het gesprek krijgt. Probeer uw positieve houding te benadrukken, ook als u een toelichting geeft bij uw klachten, uw arbeidsuitval of het 'gat' in uw CV.

Tips

- Geef alleen informatie die voor de baan van belang is. Probeer de nadruk te leggen op wat u wél kunt, niet op wat u níet kunt. Het gaat er immers om waarom u geschikt bent voor de baan. Leg daarom de nadruk op zaken die u wel goed kunt.
- Vertel een positief verhaal. Laat blijken dat u gemotiveerd bent. Maak duidelijk dat uw klachten géén belemmering vormen voor het uitvoeren van uw werk.
- Zorg voor goede referenties. Vraag docenten, stagebegeleiders of vorige werkgevers – mensen die positief over u zijn – of zij gebeld mogen worden. Zij kunnen vertellen wat voor iemand u bent en zo de koudwatervrees bij een nieuwe werkgever wegnemen.
- Zoek uit of u in aanmerking komt voor ondersteuning via de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen, de WIA. Voor de nieuwe werkgever kan dit een interessant financieel voordeel opleveren. Dit kunt u noemen in het gesprek.
- Het komt veel voor dat mensen met een chronische ziekte bij een sollicitatie worden afgewezen. De werkgever zal nooit openlijk toegeven dat u wordt afgewezen omdat u ziek bent, maar zal u afwijzen met een 'smoesje'. Wees hierop voorbereid.

“Tientallen brieven heb ik geschreven. En tientallen smoesjes heb ik te horen gekregen. Toch ben ik altijd open en eerlijk gebleven over mijn ziekte. Ik wilde me niet anders voordoen dan ik ben. Uiteindelijk heb ik een bedrijf gevonden waar ze dat kunnen waarderen. Daar ben ik echt op mijn plek.”

Advies

Met vragen over de Wet op de medische keuringen en over solliciteren met een handicap kunt u contact opnemen met Blik op werk (www.blikopwerk.nl). Hier kunt u ook een brochure over dit onderwerp kopen: 'Solliciteren en gezondheid'.

Aan het werk blijven

Problemen zoveel mogelijk voorkómen

Misschien kunt u uw werk nu nog grotendeels zonder problemen doen. Omdat de klachten soms geleidelijk verergeren, kan het zijn dat in de toekomst wel problemen ontstaan.

Overleg met uw leidinggevende

Overleg tijdig met uw chef of leidinggevende als er problemen ontstaan of dreigen te ontstaan. Uw leidinggevende is als eerste verantwoordelijk voor uw afdeling of team. Hij is daarom ook de eerste die eventuele problemen moet oplossen.

Overleg met uw collega's

U kunt met uw leidinggevende overleggen of u uw collega's over uw ziekte moet vertellen. Dit kan nodig zijn als zij er ook mee te maken krijgen. Bijvoorbeeld: zij moeten taken van u overnemen. Als u niet met ze overlegt, ontstaan gemakkelijk misverstanden en irritaties.

Aanpassen van het werk

De werkgever moet zorgen voor aangepast werk als u het oude werk niet meer kunt doen. Misschien kunt u door uw ziekte niet meer al uw werkzaamheden doen, maar nog wel een gedeelte ervan. Bepaalde taken kunnen misschien vervallen of overgenomen worden door collega's.

Een andere baan bij uw huidige werkgever

Een andere mogelijkheid is dat u bij uw huidige werkgever een andere baan gaat vervullen. Dit gaat meestal in overleg met de arboarts die de werkgever ondersteunt bij de ziekteverzuimbegeleiding. De arboarts kan bepalen welke werkzaamheden u nog wel kunt doen. Bij herplaatsing kan uw werkgever een premiekorting krijgen. Deze premiekorting kan nodig zijn voor de scholing of begeleiding die u nodig heeft om in de nieuwe baan te functioneren. Wanneer de kosten van uw herplaatsing hoger zijn dan het bedrag van de premiekorting, is een aanvullende subsidie mogelijk.

Aanpassen van de werktijd

Misschien kunt u uw werktijden aanpassen. Als u 's ochtends moeilijk op gang komt, is het misschien beter een uur later te beginnen. Misschien heeft u baat bij langere pauzes of is het beter een dag in de week vrij te nemen. Probeer samen met uw leidinggevende te bekijken wat de mogelijkheden zijn.

Aanpassen van de werkplek

Het kan nodig zijn uw werkplek aan te passen: een andere stoel, een ander bureau, een aanpassing aan de machine waarmee u werkt of de auto die u gebruikt. Uw werkgever is in de eerste plaats verantwoordelijk voor zulke aanpassingen. Een 'persoonsgebonden, meeneembare voorziening' moet u zelf bij het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) aanvragen. Deze voorziening - bijvoorbeeld een voor u aangepaste stoel - kunt u meenemen naar een eventuele nieuwe werkgever.

Hulp van de overheid

De overheid wil graag dat mensen zo lang mogelijk blijven werken, ook als ze een chronische ziekte of een handicap hebben. Daarom zijn er veel maatregelen genomen om mensen met een 'arbeidshandicap' te ondersteunen, zodat ze aan een baan kunnen komen of hun huidige baan kunnen blijven doen. Deze maatregelen staan in de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen, de WIA.

Ziekteverzuim

Een beperkte periode van ziekteverzuim

Waarschijnlijk kunt u zo nu en dan niet werken als gevolg van uw ziekte. Op het werk meldt u zich dan ziek. Veel mensen vinden het vervelend dat ze zich ziek moeten melden. Het werk blijft liggen, de collega's moeten het opvangen. Realiseer u echter dat bijna iedere werknemer zich wel eens ziek meldt. Als het ziekteverzuim langer dan een paar weken duurt, krijgt u begeleiding.

"Ik voelde me altijd een beetje schuldig tegenover mijn baas. Omdat ik die ziekte heb... omdat hij niet altijd van me op aankan... Laatst heb ik er met hem over gepraat. Hij vond dat ik me druk maakte om niks. 'Van jou kan ik juist wel op aan!' zei hij. 'Je doet je werk goed, daar gaat het om. Zo'n ziekte, dat kan iedereen gebeuren. Bovendien weet ik dat er bij jou echt iets aan de hand is, als je je ziek meldt. Andere mensen melden zich wel eens ziek omdat ze hoofdpijn hebben, of verkouden zijn, of omdat er voetbal op tv is. Ik weet dat jij dat nooit zult doen.'"

Om het ziekteverzuim te beperken krijgt u begeleiding

Werkgevers zijn verplicht hun best te doen om de duur van het ziekteverzuim van hun werknemers te beperken. Om deze reden bieden ze hun werknemers begeleiding aan. Deze begeleiding gebeurt door een *arbodienst*. Dit is een organisatie die los staat van het bedrijf waar u werkt, maar hiermee een contract heeft voor onder andere de begeleiding van zieke werknemers.

Binnen de arbodienst krijgt u te maken met de bedrijfsarts (of arboarts). Dit gebeurt meestal na twee tot vier weken.

Het gesprek met de bedrijfsarts

De bedrijfsarts adviseert u hoe u zo snel mogelijk weer aan het werk kunt gaan. Door het gesprek en eventueel een lichamelijk onderzoek krijgt de bedrijfsarts een goed beeld van uw klachten. Soms zal de bedrijfsarts contact zoeken met uw eigen arts: deze kan de bedrijfsarts aanvullende informatie geven over (het verloop van) de ziekte. U maakt met de bedrijfsarts afspraken over wat er nodig is om weer aan het werk te kunnen.

Als dat nodig is zal de bedrijfsarts u ondersteunen. Hij of zij kan bijvoorbeeld samen met u en uw leidinggevende een planning maken om uw werk stap voor stap weer op te pakken, net zoals dat bij andere activiteiten gebeurt. De bedrijfsarts kan ook advies geven over de inrichting van uw werk of werkplek. Soms geeft de bedrijfsarts uw werkgever advies om hiervoor subsidie aan te vragen via de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen, de WIA.

"Eerst vertrouwde ik de bedrijfsarts niet zo. Ik dacht: die wil me gewoon zo snel mogelijk weer aan het werk hebben, want anders kost ik teveel... Maar ik moet eerlijk zeggen dat hij me erg meeviel. Hij nam me in elk geval serieus, dat vond ik al heel wat. Ik kon m'n verhaal kwijt... En later heeft hij me echt geholpen met een paar dingen. Ik zag er bijvoorbeeld tegen op om weer te gaan werken omdat ik bang was dat het te zwaar voor me zou zijn. De bedrijfsarts heeft toen geregeld dat ik eerst wat lichter werk kreeg en pas later weer helemaal voluit ging. Dat heeft goed uitgekapt..."

Als het ziekteverzuim lang duurt, maken u en uw werkgever een plan van aanpak

De bedrijfsarts beoordeelt binnen zes weken ziekteverzuim uw situatie en brengt een advies uit. Als de bedrijfsarts aangeeft dat u niet binnen enkele weken weer aan het werk kunt, maakt u samen met uw werkgever een *plan van aanpak*. In dit plan staan afspraken over wat er moet gebeuren om u weer aan het werk te krijgen. Dit plan is echt bedoeld als een *gezamenlijk* plan. Zorg er daarom voor dat uw eigen ideeën over werkhervatting er in staan. Het plan moet binnen twee weken na de beoordeling door de bedrijfsarts op papier staan, dus uiterlijk in de achtste week ná de ziekmelding.

Casemanager

In het plan van aanpak wijzen u en uw werkgever een 'casemanager' aan. Vaak is dit uw leidinggevende of iemand van de arbodienst. De casemanager zorgt voor een goede uitvoer van het plan van aanpak en is uw eerste aanspreekpunt.

Er is regelmatig overleg over de voortgang van het plan van aanpak. Als de situatie verandert of als uw klachten verergeren of verminderen, dan wordt het plan aangepast.

Wat kunt u zelf doen?

U kunt veel doen om werkhervatting mogelijk te maken. U moet zich dus houden aan de gemaakte afspraken met de bedrijfsarts of aan de afspraken in het plan van aanpak. Als u dit niet doet, kan uw werkgever stoppen met het betalen van uw loon. In het uiterste geval kan hij u zelfs ontslaan.

Zorg voor regelmatig contact met uw leidinggevende en met uw collega's, bijvoorbeeld elke week. Dat contact hoeft niet 'zwaar' te zijn, maar kan gaan over eenvoudige dingen: hoe gaat het met uzelf, hoe gaat het op het werk, zijn er nog nieuwtjes... Zulk contact maakt het makkelijker om straks weer aan het werk te gaan.

Zelf kunt u ook de hulp van uw eigen arts invoeren. U kunt uw arts om advies vragen. Ook kunt u uw arts vragen de bedrijfsarts te informeren over het ziektebeeld en het beloop. Het is belangrijk dat deze informatie wordt verwerkt in het plan van aanpak. Neem daarom tijdig contact op met uw arts.

Wat kan de werkgever voor u doen?

Ook de werkgever kan veel doen. Hij kan helpen om een stapsgewijze opbouw van uw activiteiten mogelijk te maken, bijvoorbeeld door afspraken te maken met uw collega's of taken te laten rouleren. Net zoals u is de werkgever *verplicht* mee te werken aan het plan van aanpak.

Wat kan de bedrijfsarts voor u doen?

De bedrijfsarts kan u en uw werkgever adviseren en ondersteunen. Hij of zij kan bemiddelen tussen u en uw leidinggevende, bijvoorbeeld als er conflicten zijn. Verder zal de bedrijfsarts regelmatig - in elk geval één keer per zes weken - de voortgang van het plan zowel met u als uw werkgever bespreken.

Als u het ergens niet mee eens bent, kunt u een 'deskundigenoordeel' aanvragen

Het kan gebeuren dat u het niet eens bent met de gang van zaken. U vindt bijvoorbeeld dat uw werkgever u geen passend werk biedt of dat hij zich te weinig inspant om u weer aan het werk te krijgen. Bij dit soort meningsverschillen kunt u voor een 'deskundigenoordeel' terecht bij het UWV. Dit oordeel is niet bindend, maar in de praktijk houden de partijen zich wel aan het oordeel van UWV. Als u het er niet mee eens bent, kunt u naar de rechter stappen.

Regelingen rond ziekteverzuim

In de periode dat u niet werkt, heeft u toch een inkomen. De werkgever is verplicht minimaal zeventig procent van uw loon door te betalen. In veel CAO's is geregeld dat dit percentage is opgehoogd, vaak tot 100%. Veel werkgevers zijn verzekerd voor de kosten van deze uitkeringen wegens ziekteverzuim.

➡ Meer informatie in hoofdstuk 15, *Ziekte, werk en inkomen*

Voor mensen die werken als zelfstandige of mensen die een uitkering hebben, liggen de zaken weer anders. Zelfstandigen moeten zich bijvoorbeeld zelf verzekeren tegen ziekte en arbeidsongeschiktheid.

Geen betaald werk

Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA)

Als u twee jaar ziek bent, beoordeelt het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) of u in aanmerking komt voor de WIA. Het UWV beoordeelt hoeveel u nog zou kunnen werken, wat voor werk dat zou kunnen zijn en hoeveel u nog zou kunnen verdienen.

Bij de keuring ligt de nadruk op wat u wel kunt. Het gebeurt bijna nooit meer dat iemand helemaal wordt 'afgekeurd' of 'arbeidsongeschikt' wordt verklaard. Meestal is het de bedoeling dat u weer aan het werk gaat, soms kunt u een uitkering krijgen die uw loon aanvult.

Meer dan 'niet meer werken'

Maar voor hoeveel procent u ook arbeidsongeschikt bent verklaard, de kans bestaat dat u kortere of langere tijd zonder betaald werk komt te zitten. Hoe langer deze periode duurt, hoe groter de gevolgen voor u kunnen zijn. In de eerste plaats is het moeilijker om carrière te maken. U kunt zich niet verder ontwikkelen en doorgroeien naar een functie die u misschien wilde doen. Dat is op zich al vervelend, maar er zijn meer gevolgen.

U verliest sociale contacten

Een ander gevolg is dat u heel wat sociale contacten verliest. In en door uw werk ontmoet u elke dag mensen. Vaak zijn dat oppervlakkige of zakelijke contacten, maar toch zijn deze belangrijk. Veel mensen raken op den duur bevriend met collega's. Al die contacten kunnen verdwijnen of verwateren.

Uw dagbesteding verandert

Een derde gevolg is dat u opeens andere bezigheden moet zoeken. Voor veel mensen is dat niet zo makkelijk. Logisch, want het werk vulde nu eenmaal een groot deel van de week. Ook voor uw omgeving kan het moeilijk zijn dat u zoveel thuis bent. Uw partner is er misschien aan gewend het huis voor zich alleen te hebben en een eigen dagritme te hebben.

U kunt zich nutteloos gaan voelen

Arbeidsongeschiktheid en werkloosheid kunnen psychische gevolgen hebben. Sommige mensen voelen zich nutteloos wanneer ze niet werken. Ze schamen zich dat ze geen baan hebben en hebben het gevoel dat ze 'teren op de zak van anderen'. Soms blijkt dat andere mensen er zo over denken: opeens merkt u dat iemand anders u beschouwt als een 'klaploper', een uitkeringstrekker, enzovoort. Door zulke reacties kunt u het gevoel krijgen er niet meer bij te horen of een 'tweederangsburger' te zijn.

U gaat financieel achteruit

Nog een gevolg is dat u er financieel op achteruit gaat. Natuurlijk zijn er uitkeringen, maar deze zijn bedoeld als vangnet. Ze zijn meestal niet voldoende om te leven zoals u dat gewend was.

Verskillende verzekeringsmaatschappijen bieden een verzekering aan tegen dit inkomensverlies, dat ook wel het 'WIA-hiaat' wordt genoemd. Soms is het mogelijk om via het bedrijf waar u werkt deel te nemen aan een collectieve verzekering. Bij het afsluiten van dergelijke arbeidsongeschiktheidsverzekeringen zijn een aantal zaken waar u rekening mee moet houden, zie hieronder.

“Eerst denk je: ach, voor zoveel extra vrije tijd wil ik wel wat inkomen inleveren. Maar als je kijkt hoeveel geld je inlevert, schrik je. Bovendien is die ‘vakantie’ na een paar maanden ook niet meer zo leuk. Het komt er uiteindelijk op neer dat je zowel geld als plezier inlevert...”

Arbeidsongeschiktheidsverzekering

Met het oog op eventuele arbeidsongeschiktheid kunt u een arbeidsongeschiktheidsverzekering afsluiten. Doe dit nooit zomaar: laat u eerst uitgebreid informeren over alle voors en tegens van zo’n verzekering, liefst door een onafhankelijke adviseur. Dit soort verzekeringen is namelijk vrij prijzig.

Net als bij een levensverzekering moet u een vragenlijst over uw gezondheid invullen. De medisch adviseur van de verzekeringsmaatschappij beoordeelt de vragenlijst en neemt een beslissing. Als de adviseur van mening is dat u een verhoogd risico loopt om arbeidsongeschikt te worden, kan de verzekeringsmaatschappij u een verhoogde premie opleggen of zelfs weigeren als verzekerde.

Vraag uw arts om hulp

Als u ermee instemt, kan de medische adviseur uw arts of specialist om een toelichting vragen. Hiervoor moet de adviseur een schriftelijk verzoek sturen, dat door u ondertekend is. De medisch adviseur laat de informatie van uw arts meewegen bij de beslissing.

Zeker bij levensverzekeringen is een verklaring van uw arts zeer de moeite waard. Het gebeurt nogal eens dat mensen met ijzerstapelingsziekte een hogere premie moeten betalen. Zeker bij een vroege diagnose is dit niet terecht: de levensverwachting is dan hetzelfde als voor ieder ander. Uw arts kan dit duidelijk maken in de schriftelijke verklaring.

Gevolgen voor uw familie

Als u primaire hemochromatose heeft, kan uw ziekte ook gevolgen hebben voor uw familieleden die een verzekering willen afsluiten. De verzekeringsmaatschappij kan uw familieleden namelijk vragen of zij een erfelijkheidsonderzoek hebben gehad.

Voor uw familieleden kan dit trouwens gunstig uitpakken: óf het onderzoek heeft aangetoond dat zij geen erfelijke aanleg hebben óf het onderzoek heeft aangetoond dat zij wel erfelijke aanleg hebben en dankzij die vroege diagnose kan worden voorkomen dat zij ziek worden.

Meer informatie

Als u meer informatie wilt over het afsluiten van een verzekering bij ziekte, kunt u terecht bij Blik op werk (www.blikopwerk.nl) en www.allesoververzekeren.nl.

Probeer aan het werk te blijven

Al met al zijn er heel wat redenen om aan het werk te blijven. Dat is misschien niet zo makkelijk, maar het kán in veel gevallen wel. De WIA ondersteunt u niet alleen bij het behouden van uw baan, maar ook bij de terugkeer naar werk. Dit heet re-integratie. Natuurlijk is het moeilijk om na een periode van ziekte weer aan de slag te gaan, maar inmiddels hebben heel wat mensen laten zien dat het echt kan.

“Ik was stomverbaasd toen de keuringsarts zei dat ik volgens hem wel weer aan het werk kon. Ik was al jaren arbeidsongeschikt en had al lang uit mijn hoofd gezet dat ik ooit weer aan de slag zou komen, hoe vervelend dat ook was... We zijn nu een jaar verder en ik ben inderdaad weer aan het werk. Je moet een beetje geluk hebben, maar dat kun je ook afdwingen door voor jezelf op te komen. Ik heb ontdekt dat je veel hulp krijgt als je jezelf actief opstelt. Ik werk nu toch weer halve dagen. Misschien wordt dat meer, ik weet het niet. Ik hoop het wel, want ik voel me veel beter dan een jaar geleden...”

Blij met verandering?

Veel mensen zien het als een stap achteruit als zij gedwongen weer aan het werk moeten gaan en moeten overstappen naar een andere baan. Toch zien ook veel mensen dat deze situatie ook een andere kant heeft. Ze waren soms al toe aan iets anders, maar durfden deze stap niet goed te zetten, bijvoorbeeld omdat ze bang waren voor gezichtsverlies. Nu kunnen zij deze overstap wel maken en krijgen zij er ook begeleiding bij.

“Eigenlijk knaagde het al jaren. Mijn werk vormde geen uitdaging meer, ik deed het allemaal op de automatische piloot. Ook vond ik het helemaal niet fijn om de hele dag op kantoor te zitten, ik was echt toe aan een andere omgeving. Maar ja, je zegt ook niet zomaar je baan op. Ik moest toch mijn gezin onderhouden en ik zat met mijn hypotheek. Met mijn vrouw durfde ik er niet goed over te praten, zij maakt zich altijd vreselijk zorgen om onze financiële situatie. Die ene keer dat ik er iets over zei, lachte ze het een beetje weg met de opmerking dat ik wel een midlife crisis zou hebben. Toen ik mijn baan moest opgeven, zag ik dat vooral als een kans. De kans om iets nieuws te beginnen... Als ik niet ziek was geworden, had ik dat nooit gedurfd...”

Alternatieven voor betaald werk

Actief blijven

Het kan zijn dat het niet meer lukt om hetzelfde of aangepast werk te doen. Tegelijk kunt u het prettig vinden om iets te blijven doen. Er zijn dan verschillende alternatieven.

Vrijwilligerswerk

Vrijwilligerswerk is een alternatief voor betaald werk. Door vrijwilligerswerk blijft u ‘in de maatschappij’ staan, omdat u geregeld in een organisatie meedraait. Vrijwilligerswerk kan ook een manier zijn om ervaring op te doen en zo de kans op betaald werk te vergroten.

Een nadeel van vrijwilligerswerk is dat het onbetaald is. Soms krijgen vrijwilligers een onkostenvergoeding, bijvoorbeeld voor reiskosten.

De meeste steden hebben een vrijwilligerscentrale waar u meer informatie kunt vinden over wat voor activiteiten er zijn, over onkostenvergoedingen enzovoort. De vrijwilligerscentrales vindt u in de gemeentegids of telefoongids.

Als u een uitkering krijgt moet u de uitvoeringsinstelling om toestemming vragen als u vrijwilligerswerk gaat doen!

Activiteitencentrum

Als werken niet meer mogelijk is, kunt u zich aanmelden voor een activiteitencentrum. Zo'n centrum biedt dagelijkse activiteiten aan mensen die niet meer in staat zijn om 'gewoon' werk te doen.

Er zijn verschillende activiteiten, bijvoorbeeld cursussen fotografie, taalcursussen, gespreksgroepen, excursies, sport. De begeleiding is in handen van professionele medewerkers, bijvoorbeeld een maatschappelijk werker of een activiteitenbegeleider. Meestal is er ook een arts verbonden aan een activiteitencentrum.

Deze activiteiten zijn gratis. Meer informatie kunt u opvragen bij uw arts of bij de gemeente.

11

Partner en naasten

In dit hoofdstuk

- *Een familieziekte.* IJzerstapelingsziekte heeft óók gevolgen voor de partner en andere naasten. Welke gevolgen zijn dat?
- *De ander helpen.* Veel mensen vragen zich af hoe ze een partner met ijzerstapelingsziekte het beste kunnen ondersteunen. Regels zijn er niet, maar een goed advies is om er duidelijke afspraken over te maken.
- *Als er problemen ontstaan.* Soms - lang niet altijd - ontstaan er problemen. Afhankelijkheid, betutteling en weinig waardering voor de hulp komen regelmatig voor.
- *Wat kunt u doen om problemen te voorkomen?* Praat met uw partner over de 'samenwerking', help uw partner zelf zo actief mogelijk te blijven en schakel eventueel professionele hulp in.

Vooraf: in dit hoofdstuk spreken we de partner met 'u' aan

De informatie in dit hoofdstuk is speciaal bedoeld voor de partner en andere naasten. Daarom spreken we de partner in dit hoofdstuk met 'u' aan. Dit wil overigens niet zeggen dat de informatie niet nuttig is voor mensen met ijzerstapelingsziekte!

Een familieziekte

Ook gevolgen voor u?

Net zoals veel andere chronische ziekten is ijzerstapelingsziekte een 'familieziekte'. Ook anderen hebben te maken met de gevolgen van de ziekte. Dit geldt vooral voor u, de partner: u kunt het moeilijk vinden dat de ander een ziekte heeft, u kunt bang zijn dat de klachten verergeren of in de toekomst voor andere problemen zorgen. U kunt dus heel wat zorgen hebben.

Daarnaast vraagt u zich misschien af of uw kinderen of andere naasten de ziekte ook hebben. Verderop vindt u meer informatie over erfelijkheid en erfelijkheidsonderzoek.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 18, *Erfelijkheid*

Praktische gevolgen

De ziekte kan voor u ook praktische gevolgen hebben. Misschien moet u uw manier van leven aanpassen. Bijvoorbeeld: andere dingen doen in uw vrije tijd. Ook vraagt uw partner wel eens extra tijd en aandacht van u: u bent waarschijnlijk de eerste van wie uw partner steun verwacht.

Kortom, leven met iemand die ijzerstapelingsziekte heeft kan bij vlagen veel van u vragen. Het kan zijn dat u daar soms moeite mee heeft.

“Toen we vlak na de diagnose op vakantie gingen, realiseerde ik me dat zijn ziekte ook gevolgen voor mij heeft. Hij was erg angstig in die tijd, wilde dicht in de buurt van een ziekenhuis zijn. Door die gewrichtsklachten werden zaken als een goed matras en dergelijke ook ineens heel belangrijk voor hem. Daarom wilde hij alleen nog maar in de duurdere hotels verblijven, en die moet je van tevoren boeken. Zomaar op de bonnefooi wat rond gaan trekken, dat was er niet meer bij.”

Een nieuwe samenwerking

Het komt er vaak op neer dat de ‘samenwerking’ met uw partner een beetje verandert. Dat vraagt altijd om aanpassing, zowel van u als van uw partner. En aanpassingen vragen altijd een beetje tijd en geduld. U kunt onderstaande informatie gebruiken om deze ‘nieuwe samenwerking’ zo goed mogelijk tot stand te laten komen.

De ander helpen

Hoe kunt u uw partner steunen?

In het begin weet u waarschijnlijk niet zo goed wat u voor uw partner kunt doen. U weet nog niet veel van ijzerstapelingsziekte en bent nog niet gewend om hiermee om te gaan. Moet u uw partner er nou wel of niet op wijzen dat alcohol slecht voor de lever is? Aan de ene kant wilt u dit doen omdat u graag wilt dat uw partner zo lang mogelijk gezond blijft. Tegelijk wilt u niet ‘zeuren’ en ‘betuttelen’.

Zo zijn er allerlei voorbeelden te bedenken. Als u merkt dat u niet goed weet hoe u kunt helpen, heeft u misschien iets aan de volgende tips.

- Maak afspraken over wat u wel en niet doet. U weet dan beiden waar u aan toe bent.
- Bedenk dat uw partner uiteindelijk *zelf* verantwoordelijk is voor zijn of haar gezondheid. U kunt de ander steunen en helpen, maar uw partner is degene die ijzerstapelingsziekte heeft en daarmee moet leren omgaan. U kunt nooit het leven van een ander overnemen. Probeer uw partner daarom niet te veel ‘volgens het boekje’ te laten leven.

“Mijn man houdt wel van een wijntje. Maar iedere keer als ik hem die fles zag pakken, kon ik het wel uitschreeuwen. Denk toch aan je gezondheid! Denk toch aan onze toekomst samen! Maar als ik er hardop wat over zei, kregen we geheide ruzie. ‘Laat me toch genieten,’ zei hij dan, ‘ik heb toch al zo weinig.’ Nou ja, de spanningen liepen steeds hoger op. Tot mijn man het een keer ter sprake bracht toen we bij de specialist waren. Die ging er heel serieus op in. De specialist heeft uitgelegd dat mijn man best alcohol mag gebruiken, zolang het maar met mate is. Dat geldt niet voor iedereen, maar voor mijn man dus wel. Ik was zo opgelucht. De sfeer in huis is aanmerkelijk verbeterd. We drinken nu een paar keer per week één glaasje wijn bij het eten. En daar genieten we enorm van!”

- Uw partner is verantwoordelijk voor zijn of haar eigen leven en u bent dat voor úw leven. Het is niet nodig dat u zichzelf steeds wegcijfert. Bijvoorbeeld: als uw partner liever niet meer naar een café gaat, hoeft dit niet te betekenen dat u ook nooit meer uit kan gaan.

Geven en nemen

Het is vaak een zaak van geven en nemen. Uw partner past zich een beetje aan en u past zich een beetje aan. Zolang u allebei uw best doet, zult u meestal wel een goede manier vinden om met ijzerstapelingsziekte om te gaan.

Laat uw leven niet overheersen

Ijzerstapelingsziekte maakt deel uit van uw dagelijks leven, bijvoorbeeld omdat u merkt dat uw partner pijn heeft of vaak naar het ziekenhuis moet. Het grootste deel van de dag bent u echter met de gewone, dagelijkse dingen bezig: uw werk, het huishouden, de kinderen, een hobby of sport, enzovoort.

Het kan helpen als u zich bewust op die dagelijkse dingen richt en niet steeds maar aan die ziekte van uw partner denkt. In het begin zult u daar waarschijnlijk moeite mee hebben, maar probeer de ziekte niet alles te laten overheersen.

Voorkóm overbelasting

Probeer in elk geval te voorkómen dat u zichzelf overbelast. Misschien wilt u de ander zo graag helpen, of maakt u zich zoveel zorgen, dat u teveel van uzelf vraagt. U bent dan eigenlijk alleen nog maar bezig met uw partner. Hierdoor kunt u 'opbranden' en dan bent u nog verder van huis.

Ijzerstapelingsziekte is vervelend, maar niet het einde van de wereld. Het is zeker mogelijk om een leuk en prettig leven te leiden, ondanks de ziekte. Dit geldt niet alleen voor uw partner, maar ook voor u.

"In het begin dacht ik nergens anders meer aan. Steeds zat die ziekte in m'n kop. Dat komt omdat je nog niet zo goed weet wat het is en wat de gevolgen zijn. Na een tijdje wordt dat duidelijker. Dat geeft rust en daardoor verdwijnt de ziekte weer naar de achtergrond: het is dan iets dat er 'gewoon' bij hoort..."

Als er problemen ontstaan

Soms ontstaan er problemen

Het blijkt dat er soms problemen ontstaan als mensen een ander proberen te helpen. Hieronder beschrijven we een paar van die problemen.

Uw partner kan zich afhankelijk gaan voelen

Door de ziekte voelt uw partner zich misschien angstig en onzeker. Hij of zij zal dan bij u steun proberen te zoeken. Soms slaat dit wat door en wordt de ander afhankelijk. Bijvoorbeeld: uw partner wil niet meer in z'n eentje dingen doen, maar alleen als u meegaat. Zulk afhankelijk gedrag maakt de verhouding ongelijkwaardig: het maakt u tot een 'hulpverlener' en uw partner tot een 'patiënt'.

Probeer dit te voorkómen. Probeer uw partner met uw steun *sterker* te maken. Bijvoorbeeld: ga mee naar het ziekenhuis (want twee onthouden meer dan één). U steunt uw partner dan op een moeilijk moment. Maar: ga niet altijd mee als uw partner iets onderneemt, want in dat geval maakt u de ander zwakker en afhankelijker.

U behandelt uw partner als een kind

Soms gaan mensen hun partner behandelen als een kind. Bijvoorbeeld: u gaat allerlei dingen voor de ander doen die hij of zij zelf ook kan, u geeft voortdurend allerlei raad en advies, enzovoort.

Misschien is dit goed bedoeld, maar te veel steun kan averechts werken. Uw partner kan zich 'betutteld' voelen.

"Mijn man begon zich overal mee te bemoeien. Dat ik beter geen vlees kon eten, dat ik thee moest drinken bij het eten, dat ik dit en dat... Natuurlijk begreep ik wel dat hij het lief bedoelde, maar op een gegeven moment was ik het toch aardig zat. Gelukkig begreep hij dat wel. Hoe het nu gaat? Hij doet erg zijn best om me mijn gang te laten gaan en meestal lukt hem dat. Soms niet, nee. Maar ja, het is geven en nemen, nietwaar?"

U krijgt weinig waardering voor uw steun

Het kan zijn dat uw partner uw steun niet waardeert. Ook al doet u nog zo uw best, plotseling krijgt u toch allerlei verwijten naar het hoofd geslingerd. Het kan geen kwaad dat u zich hiertegen verzet: dan maar ruzie. Maar bedenk dat uw partner door de ziekte moeilijke momenten zal hebben. Misschien voelt hij of zij zich betutteld en daardoor 'zieker' en 'zieliger'. Maar het kan ook zijn dat uw partner een slechte bui heeft, om welke reden dan ook, en dat hij of zij deze slechte bui op u afreageert, gewoon omdat u nu eenmaal in de buurt bent.

Wat kunt u doen om problemen te voorkomen?

Samen praten

Praat zo nu en dan met elkaar over de ziekte, de gevolgen en de behandeling. Dit kan helpen om problemen te voorkómen. Vooral in het begin, als u allebei nog moet wennen, kan praten veel schelen.

Het kan bijvoorbeeld prettig zijn om te weten dat u beiden af en toe onzeker bent over de aandoening, of dat u zich allebei wel eens zorgen maakt over de toekomst. Dat neemt de onzekerheid niet weg, maar u hoeft er dan tenminste niet alleen mee rond te lopen. Bovendien kunt u met elkaar bepaalde oplossingen vinden, zodat de onzekerheid verdwijnt.

Maak uw partner niet zwakker

Eerder schreven we al: uw partner steunen betekent niet dat u zijn of haar leven overneemt. Als u de ander alles uit handen neemt, maakt u hem afhankelijk. U verandert uw partner dan als het ware in een 'patiënt'.

In plaats daarvan kunt u proberen uw partner juist zoveel mogelijk zelf te laten doen. Moedig de ander bijvoorbeeld aan de eigen problemen op te lossen, ook al is dat moeilijk. Uiteindelijk geldt toch: uw partner heeft ijzerstapelingsziekte en zal zélf moeten leren om hiermee te leven. U kunt daarbij helpen en steunen, maar u kunt het niet vóór de ander doen.

Als u er zelf niet uitkomt: vraag hulp

Het hebben van een chronische aandoening vraagt veel van uw partner en uzelf. Het is dan ook goed voor te stellen dat u samen de problemen niet op kunt lossen. In dat geval is het aan te raden hulp te vragen. U kunt voor deze hulp terecht bij uw (huis)arts of bij de patiëntenvereniging. Ook een maatschappelijk werker kan dit soort hulp bieden.

Alleen maar problemen?

Hierboven noemden we een paar problemen die tussen u en uw partner kunnen ontstaan. Laat u zich hierdoor niet afschrikken! In de praktijk blijkt dat mensen hun partner goed kunnen helpen en ondersteunen zónder dat ze daardoor minder plezier in hun eigen leven hebben. En: zónder dat de relatie verslechtert.

Voor uw partner is uw steun waarschijnlijk heel welkom. Hij of zij zal dan het gevoel hebben er niet alleen voor te staan, en de vervelende dingen van de ziekte samen met u op te kunnen vangen. Ook voor u zelf kan het steunen van de ander prettig zijn: u hoeft dan niet machteloos toe te kijken.

“Mijn broer heeft ook ijzerstapelingsziekte en net als ik diabetes en gewrichtsklachten. Ik merk vaak dat zijn vrouw daar moeite mee heeft. Als hij veel last heeft, of iets niet kan, begint ze altijd zo te zuchten. Het lijkt wel alsof ze het hem verwijt dat hij ziek is. Alsof hij een blok aan haar been is. Bij ons thuis gaat dat gelukkig anders. Natuurlijk, mijn vriendin baalt ervan dat ik een chronische ziekte heb. Maar ik baal er zelf ook van, en dat begrijpt ze heel goed. Mijn vriendin gaat mij niet stiekem allerlei verwijten zitten maken. Wij kunnen samen schelden op mijn ziekte. Omdat we samen kunnen schelden, kunnen we ook samen oplossingen bedenken. Dat geeft echt zo’n gevoel van ‘wij samen tegen die rotziekte.’”

In dit hoofdstuk

- *IJzerstapelingsziekte en seksualiteit.* Soms leidt ijzerstapelingsziekte tot seksuele problemen. Dit kan te maken hebben met ijzerstapelingsziekte in de geslachtsorganen of de hersenen. Soms spelen andere klachten een rol.
- *Wat kunt u zelf doen?* De eerste stap is om de problemen open en eerlijk met uw partner te bespreken. Probeer samen na te gaan wat er precies aan de hand is.
- *Wat kan de professionele hulpverlening voor u doen?* Als u er samen met uw partner niet uitkomt, zoek dan professionele hulp. Wacht niet te lang met het vragen van hulp. U kunt terecht bij uw huisarts.

IJzerstapelingsziekte en seksualiteit

Lichamelijke oorzaken

IJzerstapelingsziekte kan leiden tot seksuele problemen. De ijzerstapelingsziekte kan hiervan de directe lichamelijke oorzaak zijn. Het ijzer heeft zich dan opgestapeld in de geslachtsorganen en in het deel van de hersenen (de hypofyse) dat de hormoonhuishouding regelt. De afgifte of de werking van hormonen raakt daardoor verstoord.

Testosteron, oestrogeen en progesteron zijn de hormonen die de voortplantingsfuncties regelen. Als de werking van deze hormonen verstoord raakt, kunnen er problemen ontstaan op het gebied van seksualiteit en voortplanting. Bijvoorbeeld: een verminderd libido (minder zin in seks), impotentie, verschrompelde testikels, droge vagina, menstruatiestoornissen en onvruchtbaarheid.

Hormonale stoornissen zijn een zogenaamde *late klacht*: ze ontstaan pas als er sprake is van een flinke ijzerstapelingsziekte. Omdat ijzerstapelingsziekte tegenwoordig vaak al in een vroeg stadium wordt ontdekt, komen hormonale stoornissen steeds minder voor.

Andere lichamelijke oorzaken

Seksuele problemen kunnen echter ook een andere lichamelijke oorzaak hebben. Ze zijn dan een gevolg van de verschijnselen die bij ijzerstapelingsziekte kunnen optreden. Om maar een paar voorbeelden te noemen:

- Door gewrichtsklachten kunt u veel pijn hebben. U vindt het dan waarschijnlijk niet prettig dat iemand u aanraakt. Ook kan het zijn dat de pijn door het vrijen verergert. Dat kan een reden zijn om minder vaak of helemaal niet meer te vrijen.
- Het kan ook zijn dat u zich minder goed kunt bewegen. Hierdoor kunt u zich belemmerd voelen. Misschien kunt u niet meer vrijen zoals u gewend was en heeft u daarom minder behoefte aan seks.

- Diabetes kan de oorzaak zijn van een verminderde behoefte aan seks, erectieproblemen of een droge vagina. Ook kan diabetes een infectie aan de geslachtsorganen veroorzaken.
- Een verminderde behoefte aan seks kan ook te maken hebben met moeheid. Iemand die vaak erg moe is, heeft minder zin in seks. Deze moeheid kan een gevolg zijn van de ijzerstapelingsziekte maar bijvoorbeeld ook van een behandeling met aderlaten.

Deze klachten kunnen zich al in een eerder stadium van de ziekte voordoen.

Psychische oorzaken

Mensen met een chronische aandoening hebben vaker problemen met seks dan anderen. Dat heeft meestal niet alleen te maken met de aandoening zelf. Vaak spelen de gevolgen van de aandoening voor iemands leven een rol. De seksuele klachten hebben dan een psychische oorzaak. Bij ijzerstapelingsziekte kunnen dit soort zaken ook meespelen.

Een voorbeeld van een psychische oorzaak is dat mensen met een chronische ziekte soms een negatief beeld van hun lichaam hebben. Het lichaam is een bron van pijn, het zit ze in de weg of ze vinden het onbetrouwbaar. Als u eigenlijk een hekel aan uw lichaam heeft, zult u waarschijnlijk ook moeite hebben met vrijen.

Het is ook nog mogelijk dat er heel andere dingen meespelen, die niet direct met de ijzerstapelingsziekte te maken hebben. Bijvoorbeeld: een slechte relatie met uw partner of langdurige stress.

“Het valt mij op dat veel mensen enorm opscheppen over hun seksleven. Aan wie het maar horen wil vertellen ze dat ze er niet genoeg van kunnen krijgen en alles al hebben geprobeerd. Bij mij gaat het allemaal niet zo fantastisch, hoor. Toen ik dat laatst tegen een paar vriendinnen zei, kreeg ik ineens heel andere verhalen te horen. Zij bleken ook onzeker te zijn over seks. En ze hadden ook niet zo’n fantastisch seksleven. Maar blijkbaar durft niemand dat in het openbaar te vertellen. Het lijkt wel of een goed seksleven verplicht is.”

Meerdere oorzaken tegelijk

Klachten over seks hebben zelden één duidelijke oorzaak. Als u problemen heeft, zijn er waarschijnlijk meerdere oorzaken: dus zowel lichamelijke (somatische) als psychische (psychosomatische) oorzaken.

Het meest voorkomende probleem is in ieder geval dat mensen minder behoefte aan seks (libidoverlies) krijgen.

Gevolgen

Seksuele problemen kunnen weer tot nieuwe problemen leiden. Uw relatie kan bijvoorbeeld onder druk komen te staan omdat uw partner niet begrijpt dat u minder vaak wilt vrijen.

Praat met uw arts

Het is aan te raden seksuele problemen altijd met uw (huis)arts te bespreken. Samen met uw arts kunt u proberen uit te zoeken welke zaken een rol spelen. Hoewel het niet altijd even makkelijk is om zulke intieme zaken te bespreken, is het zeker de moeite waard.

Sommige seksuele problemen met een lichamelijke oorzaak zijn heel eenvoudig te behandelen. Een infectie aan de geslachtsorganen bijvoorbeeld, kan zeer hinderlijk zijn en bij verwaarlozing tot nog

meer problemen leiden. Terwijl deze infectie binnen een week verdwenen kan zijn na behandeling met wat zalf. Seksuele problemen bij diabetes hangen bijvoorbeeld vaak samen met een slechte regulering van de bloedglucose. Door de bloedglucose beter te reguleren kunnen de klachten verdwijnen.

Ook als psychische oorzaken de overhand hebben, kan uw arts u helpen. Uw arts kan u helpen uit te zoeken waar de schoen wringt. Als u daar eenmaal achter bent, kunt u het probleem gericht aanpakken. Eventueel kan de arts u doorverwijzen naar een seksuoloog.

Zelfzorg

Hieronder gaan wij vooral in op seksuele problemen die een psychische oorzaak hebben. Opnieuw ligt daarbij de nadruk op zelfzorg: wat kunt u zelf doen om uw problemen op te lossen. Als u vermoedt dat uw seksuele problemen een (deels) lichamelijke oorzaak hebben, neem dan altijd contact op met uw (huis)arts.

Wat kunt u zelf doen?

Aan seksuele problemen is vaak iets te doen

Als u seksuele problemen krijgt is dat vervelend, maar vaak is er wel iets aan te doen. Hieronder staat wat u zelf – samen met uw partner – kunt doen om problemen op te lossen. Daarna vindt u informatie over wat de professionele hulpverlening voor u kan doen.

Praat met uw partner...

Voor veel mensen is het moeilijk open en eerlijk over seks te praten, zeker als er problemen zijn. Misschien geldt dit ook voor u. Het kan zijn dat u niet gewend bent over seks te praten of zich erg schaamt voor uw klachten.

Toch is het sterk aan te raden de problemen met uw partner te bespreken. Waarschijnlijk zult u merken dat praten over uw probleem positief werkt. Het kan voor u een opluchting zijn om (eindelijk) over het probleem te praten. Dit geldt ook voor uw partner. Het helpt ook om misverstanden uit de weg te ruimen. Vaak blijkt dat de partner heel anders tegen het probleem aankijkt en het minder erg vindt dan u dacht.

Bedenk ook dat praten met uw partner kan voorkómen dat u uit elkaar groeit. Juist als u de intimiteit van het vrijen moet missen, kan het nodig zijn om goed met elkaar te praten.

Als u het moeilijk vindt om met uw partner te praten, kunt u proberen dit te doen aan de hand van voorlichtingsmateriaal over seksualiteit. Er bestaan veel boeken en video's over seks en seksuele problemen. Deze zijn te krijgen bij (grotere) boekhandels, boekenclubs en bibliotheken.

“Praten over seks, dat kan ik bijna niet. Het klinkt meteen allemaal zo belachelijk. Mijn vrouw is daar veel makkelijker in. Nuchterder. Zo langzamerhand ben ik er wel een beetje aan gewend, maar zulke gesprekken kosten me nog altijd moeite.”

...of met een ander

Misschien wilt u eerst eens vrijblijvend met iemand anders over uw problemen praten. In dat geval kunt u zich ook wenden tot de NVSH, de *Stichting Handicap en Seksualiteit* of het *Kenniscentrum seksualiteit*.

NVSH

De NVSH geeft informatie, advies en voorlichting over seksualiteit en relaties. Er is een speciale telefoonlijn waar u (anoniem) met vragen terecht kunt: 0900 - 92 12. Ook per e-mail kunt u een vraag stellen. Op de website www.nvsh.nl vindt u ook veel informatie.

Stichting Handicap en Seksualiteit

Tijdens het telefonisch spreekuur (ma en vr, 13.00 – 17.00 uur) kunt u uw persoonlijke situatie bespreken met de medewerkers van deze stichting. Het telefoonnummer is 06 – 39 10 95 29. Zie ook de website: www.deschildpad.nl.

Seksualiteit.nl

De website www.seksualiteit.nl is ontwikkeld door onder meer seksuologen en patiëntenverenigingen. U vindt hier betrouwbare en praktische informatie over seksualiteit.

Wat is er precies aan de hand?

Probeer na te gaan wat de mogelijke oorzaken zijn. Als u (ongeveer) weet wat de oorzaak is, kunt u het probleem beter aanpakken.

Zoeken naar de oorzaken kunt u eerst zelf of samen met uw partner doen. Hebben de klachten te maken met ijzerstapelingsziekte? Met de gevolgen van ijzerstapelingsziekte? Of zijn er redenen die niets met ijzerstapelingsziekte te maken hebben? Voor het oplossen van de klachten maakt dit veel uit.

Als u er samen niet uitkomt, kunt u met deze vragen ook terecht bij uw (huis)arts of specialist. Zij hebben ervaring met deze problemen en kunnen misschien een oorzaak vinden. Eventueel kunnen ze u doorverwijzen naar hulpverleners die gespecialiseerd zijn in problemen met seks: seksuologen.

Andere manieren van vrijen

Als u zich gehinderd voelt door pijn of bewegingsbeperkingen, kan een andere manier om te vrijen een oplossing zijn.

U kunt andere manieren van vrijen proberen. Elkaar op intieme plaatsen strelen kan bijvoorbeeld ook tot bevrediging leiden. Misschien helpt het om andere houdingen te proberen, waardoor u minder last heeft van een pijnlijk of stijf gewricht.

Het kan ook helpen om op andere tijden te vrijen, bijvoorbeeld op momenten dat u minder pijn heeft. Bij pijn en vermoeidheid in de avonduren is 's middags vrijen vaak een goed alternatief. Sommige mensen kiezen er juist voor om op vaste tijden te vrijen, zodat ze van tevoren extra pijnstillers kunnen nemen.

Er zijn ook heel wat mensen die het prettig vinden om hulpmiddelen te gebruiken, zoals een kunstpenis of massagestaaf. Er zijn veel hulpmiddelen te krijgen. U kunt deze bestellen via internet, bijvoorbeeld bij Mail en Female (www.mailfemale.nl).

Er leiden meer wegen naar Rome. Door zo nu en dan iets nieuws te proberen kunt u veel problemen oplossen en samen met uw partner leren om toch een plezierig seksleven te hebben.

"Ik vond er gewoon niet zo veel meer aan. We waren al een tijdje samen... ons seksleven was niet meer zo spannend, we hadden zo'n standaard riedeltje dat we altijd afdraaiden. Eerst dacht ik nog dat het door die ijzerstapeling kwam. Daar had ik me al helemaal bij neergelegd, en zo erg vond ik het eigenlijk niet. Maar toen ik dat aan mijn huisarts vertelde, sprak ze het vermoeden uit dat het niets met ijzerstapeling te maken had. Op haar advies zijn we toch wat gaan experimenteren. Andere standjes uitproberen, meer aandacht besteden aan het voorspel, samen een erotische film kijken... Dat maakte het ineens weer heel spannend allemaal. Op die manier heeft ons seksleven een heel nieuwe impuls gekregen. Een geluk bij een ongeluk..."

Een pijnstiller nemen

Als de pijn u erg hindert bij het vrijen, kunt u voor het vrijen een pijnstiller nemen. Waarschijnlijk kunt u dan wel genieten van het vrijen.

Veel mensen vinden het vervelend om een pijnstiller te nemen, bijvoorbeeld omdat ze bang zijn er steeds meer nodig te hebben. Deze angst is meestal niet terecht. Bij een juist gebruik zijn pijnstillers niet verslavend. Vraag uw arts of apotheker eventueel om advies.

"Vrijen vind ik een uitstekende reden om een pijnstiller te nemen. Ik ben altijd erg terughoudend met pijnstillers, maar als ik vrij wil ik echt geen pijn hebben."

Wat kan de professionele hulpverlening voor u doen?

Gespecialiseerde hulp

Veel partners komen er met elkaar of met hulp van de arts wel uit. Maar als de seksuele problemen blijven bestaan, is het aan te raden gespecialiseerde hulp te zoeken. U kunt terecht bij een van de volgende hulpverleners.

Huisarts of specialist

Probeer met uw huisarts of specialist na te gaan wat de oorzaak van het probleem is. Soms is er een eenvoudige behandeling mogelijk.

Eventueel kan uw huisarts of specialist u medicijnen voorschrijven.

- *Bij erectiestoornissen:* er zijn speciale medicijnen op de markt. Deze staan bekend als de 'erectiepil'. Let op: niet iedereen mag deze middelen gebruiken. Koop daarom nooit erectiepillen via internet. Schakel voor uw eigen veiligheid altijd uw eigen arts of apotheek in.
- *Bij erectiestoornissen:* naast de erectiepil zijn er nog andere mogelijkheden. Bijvoorbeeld: medicijnen die in de penis geïnjecteerd moeten worden of een vacuümpomp.
- *Bij een droge vagina:* u kunt een glijmiddel gebruiken. De huisarts kan hiervoor een recept uitschrijven. Een aantal van deze middelen zijn trouwens ook zonder recept verkrijgbaar, bij de apotheek of drogist.

Seksuoloog

Een seksuoloog is een hulpverlener die gespecialiseerd is in seksuele problemen. Met de seksuoloog voert u een aantal gesprekken. U hoeft zich bij deze hulp geen 'zware gesprekken' voor te stellen. Het probleem wordt bespreekbaar gemaakt, u en uw partner praten erover en beginnen te zoeken naar oplossingen.

Seksuologen werken in zelfstandige praktijken, bij een ziekenhuis, revalidatiecentra of bij een GGZ-instelling. Uw arts zal advies kunnen geven. Hij of zij kan ook zorgen voor een verwijzing. U kunt ook contact opnemen met de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie: 075 – 647 63 74. De vereniging beschikt over adressen van seksuologen. Deze adressen kunt u ook vinden op de website www.nvvs.info.

Wacht niet te lang

Professionele hulp is zinvol als u een seksueel probleem niet zelf of niet met uw partner kunt oplossen of opvangen. Wacht niet te lang voordat u deze stap neemt. Hoe langer de seksuele problemen aanhouden, hoe waarschijnlijker het is dat ze niet meer (helemaal) zullen verdwijnen. Houd er ook rekening mee dat er voor sommige hulpverleners wachtlijsten zijn!

De stap om professionele hulp te zoeken kan moeilijk zijn. Bedenk dat professionele hulpverleners vaker met dergelijke klachten te maken krijgen. Ze zullen niet vreemd opkijken van uw verhaal. Ook staan ze nuchterder tegenover uw problemen dan bijvoorbeeld mensen uit uw directe omgeving. Dat maakt het makkelijker om ze open en eerlijk te bespreken, want dat is altijd de eerste stap, ook bij de professionele hulpverlening.

“Op een gegeven moment was er zo’n programma op tv met een seksuoloog. Ze gaf allerlei tips en hielp een jong stel om hun seksleven te verbeteren. Door dat programma kreeg ik een goed beeld van wat een seksuoloog voor je kan doen. Het was helemaal niet zo eng en medisch als ik dacht. Dat programma heeft me echt over de streep getrokken.”

In dit hoofdstuk

- *Overzicht.* Als u ijzerstapelingsziekte heeft, kunt u met veel verschillende artsen en hulpverleners te maken krijgen. We geven u een overzicht.

Overzicht

Veel hulp

U kunt te maken krijgen met een keur aan artsen en hulpverleners. IJzerstapelingsziekte kan immers veel verschillende gevolgen hebben. Ook in de onderzoeksfase kunt u bij verschillende artsen terecht komen: het duurt soms enige tijd voordat duidelijk is wat er precies aan de hand is.

Overzicht

Hier bespreken we de artsen en hulpverleners waar mensen met ijzerstapelingsziekte het meest mee te maken krijgen.

- huisarts
- internist / medisch specialist
- klinisch chemicus
- klinisch geneticus
- laboratoriummedewerker
- maag-, darm- en leverarts
- cardioloog
- reumatoloog
- diëtist
- apotheker

Nog veel meer hulpverleners

Voor de goede orde: er zijn nog veel meer hulpverleners waar u mee te maken kunt krijgen. Mensen met gewrichtsklachten krijgen bijvoorbeeld ook te maken met de reumaconsulent en de fysiotherapeut. Mensen die wat steun nodig hebben bij de verwerking worden soms doorverwezen naar een maatschappelijk werker of een psycholoog. Helaas kunnen we hier niet alle hulpverleners noemen.

Als u meer informatie wilt over de hulpverleners waar u in uw persoonlijke situatie mee te maken krijgt, kunt u onder meer terecht bij de huisarts of de verschillende patiëntenverenigingen.

Huisarts

De huisarts is waarschijnlijk de eerste bij wie u komt als u klachten heeft. De huisarts zal u onderzoeken. Misschien laat de huisarts direct een bloedonderzoek doen. Zo kan al in een vroeg stadium blijken dat u veel ijzer in uw bloed heeft. Afhankelijk van uw klachten is het ook mogelijk dat de huisarts u doorstuurt naar een medisch specialist.

Tijdens het onderzoek en de behandeling speelt de huisarts een rol op de achtergrond. Hij of zij wordt via de medisch specialist op de hoogte gehouden van de verschillende onderzoeken en behandelingen die u ondergaat. Ook wordt de huisarts geïnformeerd over de resultaten.

De huisarts blijft daarnaast een aanspreekpunt voor u en uw naasten. Misschien heeft u nog allerlei vragen over medische onderwerpen, of wilt u graag praten over uw gevoelens en ervaringen. Bij de huisarts kunt u ook terecht voor bijkomende problemen, zoals vermoeidheid of seksuele problemen.

Internist/medisch specialist

Een internist is een arts die zich heeft gespecialiseerd in 'interne geneeskunde'. Een belangrijke taak van de internist is het herkennen en benoemen van een ziekte. Bij ijzerstapelingsziekte kunt u te maken krijgen met veel verschillende klachten. In het begin is vaak niet duidelijk wat die klachten met elkaar te maken hebben. De internist probeert een verband te vinden en probeert een diagnose te stellen.

"Ik dacht altijd dat het typisch oosters was, om de mens in zijn geheel te beschouwen. Maar een internist houdt zich daar dus ook mee bezig. Die probeert echt het hele plaatje te zien."

Als eenmaal duidelijk is wat er aan de hand is, zal de internist u waarschijnlijk doorverwijzen naar een andere specialist. Het is ook mogelijk dat u – voor bepaalde klachten – onder behandeling blijft bij de internist. Sommige internisten hebben zich namelijk weer gespecialiseerd in een bepaalde aandoening, bijvoorbeeld in diabetes, bloedziekten of leverziekten. Gespecialiseerde internisten heten – afhankelijk van hun specialisatie – ook wel: *endocrinoloog, hematoloog, ouderengeneeskundige, bloedtransfusiegeneskundige* enzovoort.

Het is ook mogelijk dat uw huisarts u niet verwijst naar een internist, maar naar een andere medisch specialist. Veel mensen komen bijvoorbeeld terecht bij een maag-, darm- en leverarts. Ook deze arts kan de diagnose stellen. Verderop kunt u meer lezen over deze specialist.

Klinisch chemicus

Een klinisch chemicus ondersteunt de behandelend arts bij het vaststellen van de diagnose en het bepalen van de juiste behandelmethode. De klinisch chemicus houdt zich vooral bezig met onderzoek, bijvoorbeeld bloedonderzoek.

In overleg met de behandelend arts bepaalt de klinisch chemicus welk onderzoek er moet worden uitgevoerd. Hij of zij voert dit onderzoek uit in het laboratorium. Zelf heeft u meestal geen contact met deze specialist. Uw arts bespreekt de uitslag van het onderzoek met u.

Sommige klinisch chemici zijn arts en worden dan *arts klinische chemie* of *laboratoriumarts* genoemd.

Klinisch geneticus

De medisch specialist werkt bij het vaststellen van de diagnose vaak ook samen met een klinisch geneticus. Dit is een arts die zich bezighoudt met erfelijke aandoeningen: een erfelijkheidsdeskundige dus.

Net als de klinisch chemicus houdt de klinisch geneticus zich vooral bezig met laboratoriumonderzoek. In dit geval gaat het om DNA-onderzoek.

Daarnaast zorgt de klinisch chemicus ervoor dat de eerstegraads familieleden van iemand met ijzerstapelingsziekte op de hoogte worden gebracht van het risico dat zij lopen. Het contact met de familieleden verloopt meestal via de *genetisch consulent*. Dit is een verpleegkundige die is gespecialiseerd in erfelijkheidsvragen.

De klinisch geneticus en de genetisch consulent worden niet altijd ingeschakeld. Eenvoudig DNA-onderzoek kan in de praktijk ook door de medisch specialist zelf worden uitgevoerd.

Laboratoriummedewerkers

In opdracht van de klinisch chemicus of klinisch geneticus voeren de laboratoriummedewerkers het onderzoek uit in het laboratorium. Met deze hulpverleners komt u soms wel direct in contact. Zij nemen vaak ook het bloed voor het onderzoek af.

“Ik ben behandeld in een klein ziekenhuis. Dat had zo z’n voordelen. Ik mocht bijvoorbeeld een keertje mee naar het laboratorium, omdat ik erg nieuwsgierig was naar zo’n bloedonderzoek. Kom maar mee, zei die arts, en voordat ik het wist stond ik tussen de analisten. Vond ik geweldig, ja. Je weet niet wat je ziet. Normaal gesproken zie je die mensen nooit, terwijl hun werk wel erg belangrijk is.”

Maag-, darm- en leverarts

Een andere naam voor maag-, darm- en leverarts is *gastro-enteroloog*. Deze arts is een specialist van ziektes aan maag, lever en darm. Dit is een heel breed vakgebied: de kans dat u bij deze specialist terecht komt, is dan ook groot.

Veel mensen met ijzerstapelingsziekte komen al terecht bij de maag-, darm- en leverarts als nog niet duidelijk is wat de oorzaak van hun klachten is. De arts kan dan verschillende onderzoeken uitvoeren, om uit te zoeken wat er aan de hand is. U kunt ook in een later stadium bij de maag-, darm- en leverarts terechtkomen, bijvoorbeeld als blijkt dat uw lever is beschadigd.

Cardioloog

Een cardioloog is een arts die zich heeft gespecialiseerd in de behandeling van hart- en vaatproblemen. U krijgt met een cardioloog te maken als ijzerstapeling in uw hartspier tot problemen leidt.

De cardioloog stelt de diagnose, doet onderzoeken of laat deze doen, legt uit wat er precies met u aan de hand is en bespreekt met u de behandelingsmogelijkheden. De behandelingen worden onder zijn of haar leiding uitgevoerd. De cardioloog schrijft bijvoorbeeld de medicijnen voor.

Reumatoloog

Een reumatoloog is een medisch specialist die zich vooral bezig houdt met reumatische aandoeningen en de gevolgen hiervan voor de patiënt. Met de reumatoloog kunt u te maken krijgen als u gewrichtsklachten heeft.

De reumatoloog stelt of bevestigt de diagnose en adviseert u over mogelijke behandelingen. Zo nodig zal hij of zij u doorverwijzen naar andere hulpverleners, bijvoorbeeld naar een *reumaconsulent* of *fysiotherapeut*.

Diëtist

Misschien zit u met allerlei vragen over het ijzer in uw voeding. Een diëtist kan allerlei voedingsadviezen geven. Ook als u wilt afvallen of diabetes heeft, kan een diëtist u helpen. Bij diabetes speelt

het aanpassen van de voeding zelfs een belangrijke rol in de behandeling. Hulp van een diëtist is dan onmisbaar.

De diëtist houdt bij de voedingsadviezen altijd rekening met uw manier van leven. Eerst zal hij of zij kijken wat voor voeding u gewend bent. Zo nodig wordt de voeding aangepast. De diëtist schrijft dus niet zomaar heel andere voeding voor.

Apotheker

Medicijnen spelen een grote rol bij de behandeling van secundaire hemochromatose en een aantal gevolgen van ijzerstapelingsziekte. Met vragen over medicijnen kunt u terecht bij uw apotheek.

Hemochromatose Vereniging Nederland

In dit hoofdstuk

- *Patiëntenvereniging.* Voor mensen met ijzerstapelingsziekte is er een patiëntenvereniging: de Hemochromatose Vereniging Nederland.

Patiëntenvereniging

In het kort

De Hemochromatose Vereniging Nederland is de patiëntenvereniging voor mensen met ijzerstapelingsziekte en hun naasten. De vereniging houdt zich vooral bezig met voorlichting en informatie. Daarnaast behartigt zij de belangen van mensen met ijzerstapelingsziekte bij artsen, de overheid en verzekeraars.

Voorlichting en informatie

Website

Op de website www.hemochromatose.nl vindt u uitgebreide informatie over ijzerstapelingsziekte:

- Er wordt uitvoerig aandacht besteed aan alle aspecten van hemochromatose, zoals de diagnose, de gevolgen, de behandeling, de erfelijkheidsaspecten.
- De website biedt veel informatie over relevante publicaties en geeft links naar andere interessante websites.
- Op het ledengedeelte is veel informatie te vinden over de vereniging.

Brochure

De Hemochromatose Vereniging Nederland heeft een brochure met de titel 'Wat is hemochromatose?' uitgebracht. In de brochure worden de verschillende aspecten van hemochromatose nader beschreven. Als u lid bent kunt u de brochure bestellen via de website.

Informatiebijeenkomsten

Er zijn informatiebijeenkomsten. Op deze bijeenkomsten komt meestal een specialist die een presentatie over hemochromatose verzorgt. Daarnaast krijgen de deelnemers de mogelijkheid om vragen te stellen aan de specialist en kunnen ze als lotgenoten met elkaar van gedachten wisselen over zaken als werk, familie, behandelingen en ervaringen.

IJZERwIJZER

Vier keer per jaar worden de leden van de vereniging op de hoogte gehouden via het verenigingstijdschrift IJZERwIJZER.

Video

De vereniging heeft een film laten maken die vooral gericht is op het verstrekken van informatie over hemochromatose aan (huis)artsen. Deze film is te zien op de website www.hemochromatose.nl. Op Youtube is een trailer (verkorte versie) te bekijken.

Lotgenotencontact

Via de Hemochromatose Vereniging kunt u in contact komen met lotgenoten: andere mensen die zich in dezelfde situatie bevinden. Dit lotgenotencontact heeft veel voordelen:

- Andere mensen met ijzerstapelingsziekte zijn 'ervaringsdeskundigen'. Zij kennen uit eigen ervaring de dagelijkse problemen die ijzerstapelingsziekte kan veroorzaken. Vaak hebben ze trucjes en tips: bepaalde handigheidjes voor in het dagelijks leven. U kunt met deze deskundigheid uw voordeel doen.
- Omdat lotgenoten uit ervaring weten wat u meemaakt, zullen ze snel begrijpen waar u mee zit. Terwijl u aan anderen soms veel moet uitleggen, hebben lotgenoten vaak aan een half woord genoeg.
- Het contact met lotgenoten is minder 'officieel' dan met professionele hulpverleners. Bij de hulpverlening moet u een afspraak maken voor een gesprek of u kunt alleen tijdens het spreekuur terecht. Vaak moet u naar een ziekenhuis of andere instelling toe en moeten er verzekeringszaken worden geregeld. In het contact met lotgenoten spelen dit soort zaken niet.
- Andere mensen met ijzerstapelingsziekte hebben niet alleen veel kennis, ze begrijpen vaak ook wat u voelt. Op die manier kunt u emotionele steun krijgen.

Op de website www.hemochromatose.nl vindt u de telefoonnummers van lotgenoten met wie u contact kunt opnemen.

"Een verademing was het, om nu eens niet te hoeven uitleggen wat ijzerstapelingsziekte is, geen flauwe grapjes te moeten aanhoren... ik had nooit gedacht dat het me zo goed zou doen."

Lid of donateur worden

U kunt voor € 25,- (prijspeil 2015) lid worden van De Hemochromatose Vereniging Nederland. U kunt ook donateur worden. Indien u minimaal €30,- doneert, kunt u voor het lopende jaar toegang krijgen tot het ledengedeelte van de website.

Als lid of donateur krijgt u onder meer eenmalig de brochures gratis, vier keer per jaar het verenigings tijdschrift *IJZERwIJZER*, uitnodigingen voor de informatiebijeenkomsten en de mogelijkheid om alle artikelen en informatie gratis te downloaden. Daarnaast kan de vereniging hulp bieden bij lotgenotencontact, problemen met de verzekering en hypotheek en bij een keuze van een arts voor een second opinion.

Adres

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 252
2260 AG Leidschendam
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Andere patiëntenverenigingen

Naast de Hemochromatose Vereniging Nederland zijn er nog een aantal andere patiëntenverenigingen waar u kunt aankloppen voor steun, informatie, advies en lotgenotencontact. Het gaat dan om

patiëntenverenigingen die zich bezighouden met klachten die het gevolg zijn van ijzerstapelingsziekte. U kunt bijvoorbeeld denken aan de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, de reumapatiëntenverenigingen en de Diabetes Vereniging Nederland.

➞ Zie hoofdstuk 20, *Meer informatie*

In dit hoofdstuk

- *Inkomen bij ziekte en handicap.* Als u ziek bent en niet kunt werken, heeft u toch een inkomen nodig.
- *U werkt bij een werkgever.* Als u bij een werkgever werkt, betaalt uw werkgever uw loon door. In sommige situaties ontvangt u geen loon, maar een Ziektewetuitkering. Als u na twee jaar nog niet (volledig) hersteld bent, kunt u een WIA-uitkering aanvragen.
- *U werkt als zelfstandige.* Als u zelfstandig bent, bent u zelf verantwoordelijk voor uw inkomen bij ziekte. U kunt een particuliere verzekering afsluiten of, in bepaalde gevallen, een vrijwillige verzekering bij het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV).
- *U bent werkloos.* Als u werkloos bent en een werkloosheidsuitkering (WW) ontvangt, dan meldt u zich ziek bij het UWV. Als u een bijstandsuitkering ontvangt, moet u zich ziek melden bij de gemeente.
- *U bent al jong ziek of gehandicapt.* Als u al op jonge leeftijd een langdurige ziekte of handicap heeft gekregen en u heeft geen werk, dan kan de gemeente u helpen om geschikt werk te vinden. Heeft u al een Wajong-uitkering bij UWV, dan helpt UWV u verder om geschikt werk te vinden.
- *Re-integratie.* Wanneer u na ziekte of bij gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid weer aan het werk wilt, kunt u daarbij op verschillende manieren steun krijgen.

Vooraf

Dit hoofdstuk biedt een overzicht van de belangrijkste onderwerpen op het gebied van ziekte, werk en inkomen. Omdat deze onderwerpen voor veel patiënten van belang zijn, wordt de informatie ook gebruikt in uitgaven over andere aandoeningen. De tekst heeft om deze reden een algemeen karakter.

Over de onderwerpen in deze tekst is meer informatie beschikbaar, die hier vanwege ruimtegebrek niet opgenomen kon worden. U kunt deze informatie gratis aanvragen via info@stichtingseptember.nl. Vermeld in de adresregel: lange versie ziekte, werk en inkomen.

Inkomen bij ziekte en handicap

Verschillende regelingen

Als u ziek bent en niet kunt werken, zijn er verschillende regels die ervoor zorgen dat u toch een inkomen heeft. Met welke regels u te maken krijgt, is afhankelijk van uw situatie. Er zijn verschillende mogelijkheden:

- U werkt bij een werkgever.
- U werkt als zelfstandige.
- U bent werkloos.
- U bent al jong ziek of gehandicapt.

In de volgende paragrafen beschrijven wij de regelingen die van toepassing zijn in de genoemde situaties. In de laatste paragraaf leest u meer over de terugkeer naar het werk bij of na een periode van ziekte.

De Toeslagenwet

Als uw inkomen te laag is om alleen of met uw gezin van te leven, dan kunt u misschien een toeslag krijgen op basis van de Toeslagenwet. Het gaat om een aanvulling op uw uitkering die u ontvangt via de WW, IOW, Ziektewet, WIA, WAO, Wamil, WAZO, Wajong of WAZ of om een aanvulling op de loon-doorbetaling bij ziekte. U vraagt de toeslag aan bij het UWV.

Niet iedereen heeft recht op een uitkering van de Toeslagenwet. Als u hierop geen recht heeft kunt u mogelijk wel recht hebben op een aanvullende bijstandsuitkering. Deze vraagt u aan bij uw gemeente.

Meer informatie

Meer informatie vindt u op de website van het UWV: www.uwv.nl of via 0900 - 9294. Ook kunt u daar de brochure 'Daarvan kan ik niet rondkomen. Kan ik een toeslag krijgen?' downloaden. Via deze website kunt u ook direct de aanvraag indienen.

U werkt bij een werkgever

Doorbetaling van het loon

Als u een baan heeft en u wordt ziek, dan meldt u zich ziek bij uw werkgever. Ook als u ziek bent, blijft u loon ontvangen. De werkgever is verplicht om u in de eerste twee jaar van uw ziekteverzuim ten minste 70% van uw loon door te betalen. In het eerste jaar mag dit niet minder zijn dan het minimumloon.

Veel werkgevers betalen meer dan de wettelijk verplichte 70%. Hoeveel loon úw werkgever betaalt bij ziekte staat in uw arbeidscontract of in de collectieve arbeidsovereenkomst (CAO).

Samen met uw werkgever zorgt u ervoor dat u zo snel mogelijk weer aan het werk kunt. In de laatste paragraaf van dit hoofdstuk kunt u meer lezen over re-integratie.

Ziektewet

Mensen die 'in de Ziektewet zitten' ontvangen tijdens hun ziekteverzuim geen loon, maar een Ziektewetuitkering. De Ziektewet is voor speciale situaties. Bijvoorbeeld: u heeft een tijdelijk contract dat afloopt tijdens uw ziekte. Of: u bent ziek vanwege uw zwangerschap.

Het kan zijn dat u de uitkering rechtstreeks van het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) ontvangt. Maar meestal gaat de uitkering naar uw werkgever. Deze verrekent de uitkering met uw loon, en betaalt uw loon gewoon door. In de praktijk merkt u er dus weinig van.

Bij twee jaar ziekte: een WIA-uitkering aanvragen

Als u bijna twee jaar ziek bent, kunt u een WIA-uitkering vragen. 'WIA' staat voor *Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen*. Uitgangspunt van de WIA is dat u zoveel werkt als u kunt. Ofwel: het gaat niet om wat u niet meer kunt, maar om wat u nog wel kunt. De kans dat u volledig wordt 'afgekeurd' is daardoor niet groot.

Een WIA-uitkering aanvragen

Als u ongeveer twintig maanden ziek bent, ontvangt u van het UWV een bericht dat u een WIA uitkering kunt aanvragen. U bent zelf verantwoordelijk voor de aanvraag.

Het UWV beoordeelt of u in aanmerking komt voor een WIA-uitkering. Bij deze beoordeling gaat het om twee zaken:

- U en uw werkgever moeten laten zien dat alles is gedaan om u weer aan het werk te krijgen.
- Als het UWV vindt dat er voldoende aan re-integratie is gedaan, dan volgt een WIA-beoordeling. Die bestaat uit een medische en arbeidskundige beoordeling. Hierbij wordt vastgesteld wat u medisch gezien nog kunt en wat u op basis daarvan zou kunnen verdienen. Dit bedrag wordt vergeleken met uw oude loon. Het verschil wordt uitgedrukt in een arbeidsongeschiktheidspercentage. Is het verschil meer dan 35%? Dan krijgt u een WIA-uitkering.

De uitslag van de beoordeling

Na de beoordeling zijn er drie beslissingen mogelijk.

- U krijgt geen uitkering.
- U krijgt een WGA-uitkering.
- U krijgt een IVA-uitkering.

Er bestaan dus twee soorten WIA-uitkeringen: een WGA- en een IVA-uitkering.

U krijgt geen uitkering

Niet iedereen die een WIA-uitkering aanvraagt, krijgt er ook een. Dat komt omdat sommige aanvragers volgens het UWV niet arbeidsongeschikt zijn of omdat ze minder dan 35% arbeidsongeschikt zijn.

Samen met uw werkgever kijkt u of het mogelijk is uw eigen werk aan te passen of ander passend werk te vinden binnen de organisatie. Als dat niet mogelijk is, moeten u en uw werkgever samen naar werk zoeken bij een andere werkgever. Dit wordt ook wel 're-integratie 2e spoor' genoemd.

U krijgt een WGA-uitkering

WGA staat voor *regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten*. Het is een regeling bedoeld voor:

- mensen die voor 35 tot 80% arbeidsongeschikt zijn
- mensen die 80 tot 100% arbeidsongeschikt zijn, maar wel een kans hebben op herstel

Bij de WGA-uitkering ligt de nadruk op wat u nog wel kunt. Het is de bedoeling dat u weer zo veel mogelijk gaat werken. Het uitgangspunt bij de WGA is: hoe meer u werkt, hoe hoger uw inkomen. Meer informatie over de hoogte en de duur van de WGA vindt u op www.uwv.nl.

U krijgt een IVA-uitkering

IVA staat voor *regeling Inkomensvoorziening volledig arbeidsongeschikten*. De regeling is bedoeld voor mensen die voor 80 tot 100% arbeidsongeschikt zijn, en die geen of een kleine kans op herstel hebben.

U ontvangt ongeveer 75% van het loon dat u verdiende voordat u ziek werd. Het maximum dagloon van 2014 is € 197,-. Meer informatie vindt u op www.uwv.nl.

Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering (WAO)

De WIA is de opvolger van de WAO. Mensen met een WAO-uitkering krijgen niet met de WIA te maken. Meer informatie over de WAO vindt u op www.uwv.nl.

In het kort

- Als u ziek bent, is uw werkgever verplicht uw loon door te betalen. U krijgt minstens 70% van uw loon.
- Er zijn ook situaties waarin het loon niet wordt doorbetaald, maar waarin u een uitkering via de Ziektewet krijgt. Deze wordt meestal uitbetaald via de werkgever.
- Na twee jaar ziekte kunt u een WIA-uitkering aanvragen bij het UWV.
- Als u minder dan 35% arbeidsongeschikt bent, krijgt u geen uitkering.
- Als u 35 tot 80% arbeidsongeschikt bent, krijgt u een WGA-uitkering. De uitkering vormt een aanvulling op wat u zelf nog kunt verdienen.
- Als u 80 tot 100% arbeidsongeschikt bent, krijgt u een IVA-uitkering. Dit is een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

U werkt als zelfstandige**Zelf voor een vervangend inkomen zorgen**

Zelfstandigen, zoals freelancers, zzp'ers en zelfstandig ondernemers, moeten zelf voor een vervangend inkomen zorgen wanneer ze ziek worden. Dit kan bijvoorbeeld door een particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekering af te sluiten. Een andere mogelijkheid is het afsluiten van een vrijwillige verzekering tegen ziekte bij het UWV. Meer informatie hierover vindt u op www.uwv.nl. Dit is vooral interessant als u gezondheidsklachten heeft (gehad). Verzekeraars mogen namelijk klachten uitsluiten of meer premie vragen. Met een vrijwillige verzekering omzeilt u dit: alle klachten zijn meeverzekerd.

In het kort

- Als zelfstandige bent u zelf verantwoordelijk voor uw inkomen.
- U krijgt geen uitkering bij ziekte of arbeidsongeschiktheid.
- Hiervoor kunt u zich wel verzekeren.

U bent werkloos**WW-uitkering**

Als u een werkloosheidsuitkering (WW) heeft en u wordt ziek, moet u dat op uw eerste ziekte dag melden aan het UWV. De eerste 13 weken dat u ziek bent, houdt u uw WW-uitkering. Daarna beoordeelt

het UWV of u recht heeft op een Ziektewetuitkering. De hoogte van de Ziektewetuitkering is net zo hoog als uw WW-uitkering.

Als u in de Ziektewet terechtkomt, krijgt u als u bijna 1 jaar ziek bent een beoordeling. Dit is de eerstejaarsbeoordeling. Uw Ziektewetuitkering stopt als u meer dan 65% kunt verdienen van het loon dat een gezonde persoon met een vergelijkbare opleiding of ervaring kan verdienen.

Wanneer u minder kunt verdienen dan 65%, blijft u in de Ziektewet. Wel wordt regelmatig beoordeeld of u inmiddels meer dan 65% kunt verdienen. Zodra dat het geval is, stopt de uitkering. Als u na bijna twee jaar nog steeds niet meer dan 65% kunt verdienen, kunt u een WIA-uitkering aanvragen bij het UWV. De WIA is in dit hoofdstuk eerder aan bod gekomen.

Let op: als u meer dan 65% kunt verdienen, stopt uw uitkering een maand na deze beslissing. Als u recht heeft op WW of een Bijstandsuitkering meldt u dan aan bij werk.nl als werkzoekende als u weet dat u goedgekeurd wordt. De WW en de Bijstand moet u zelf aanvragen.

De Bijstand kent de regel dat u zelf eerst 4 weken lang actief op zoek moet naar werk. Gebruik de periode van een maand om die 4 weken in te laten gaan. Dan ontstaat er aansluitend recht op een bijstandsuitkering als u aan de overige voorwaarden voldoet. Meer informatie over de bijstandsuitkering vindt u hierna. Indien u nog wel beperkingen heeft komt u mogelijk in aanmerking voor de Participatiewet. De gemeente helpt u dan bij het vinden van werk. Zie verderop meer informatie over de Participatiewet.

Bijstand

Als u een bijstandsuitkering ontvangt en u door ziekte niet kunt solliciteren of werken, dan moet u uw ziekte melden bij de gemeente. De gemeente bekijkt dan of u tijdelijk wordt vrijgesteld van uw sollicitatieplicht: u hoeft dan niet te solliciteren. Voor een beoordeling wordt u opgeroepen door een arts.

U krijgt geen speciale uitkering bij ziekte. Voor meer informatie kunt u terecht bij uw gemeente.

Bent u ouder dan 50 jaar? Dan heeft u mogelijk recht op de IOAW, IOW of IOAZ. Zie www.rijksoverheid.nl voor meer informatie.

Geen uitkering

Heeft u geen uitkering en bent u werkloos? Dan krijgt u ook geen uitkering bij ziekte. Als u niet genoeg inkomen heeft om van te leven, kunt u een bijstandsuitkering aanvragen. Afhankelijk van de gemeente waar u woont, kunt u dit doen bij de sociale dienst van de gemeente of bij UWV WERKbedrijf. Kijk voor meer informatie op www.werk.nl.

In het kort

- Als u in de WW zit, moet u zich ziekmelden bij het UWV. De eerste 13 weken wordt uw uitkering doorbetaald, daarna krijgt u een uitkering via de Ziektewet. Na twee jaar ziekte kunt u een WIA-uitkering aanvragen.
- Als u in de bijstand zit, moet u zich ziekmelden bij de gemeente. U krijgt geen speciale uitkering. U kunt wel een ontheffing van de sollicitatieplicht krijgen..
- Als u geen uitkering heeft, krijgt u deze ook niet als u ziek wordt. U kunt wel een bijstandsuitkering aanvragen. Sommige mensen hebben recht op een speciale bijstandsuitkering: IOAW, IOAZ of IOW.

U bent al jong ziek of gehandicapt

Participatiewet

Vanaf 1 januari 2015 geldt de Participatiewet. De grote lijn van deze wet is dat de gemeenten meer bevoegdheden krijgen om mensen met een arbeidshandicap aan het werk te helpen. De wet vervangt een aantal onderdelen van de Wajong, die jonge mensen met een arbeidshandicap hielp om (weer) aan het werk te komen en zo nodig voorzag in een (aanvullend) inkomen.

Van de oude naar de nieuwe regeling

Vanaf 1 januari 2015 worden mensen met een Wajong-uitkering herbeoordeeld. Na de keuring zijn er 2 mogelijke uitkomsten.

- *U behoudt uw uitkering.* Blijft u aan de voorwaarden voldoen voor de Wajong dan behoudt u deze uitkering. Deze blijft uitgekeerd worden door het UWV. Ook voor een nieuwe aanvraag kunnen mensen terecht bij het UWV.
- *U krijgt geen Wajong-uitkering meer.* Als u nog (gedeeltelijk) kunt werken, krijgt u te maken met de Participatiewet. Deze wordt uitgevoerd door de gemeente. Dat betekent dat de gemeente (jonge) mensen met een arbeidshandicap actief gaat helpen om aan het werk te komen en te blijven. Er komen nieuwe banen voor deze groep, bij de gemeente zelf en bij andere werkgevers. De gemeente kan hierbij een loonkostensubsidie geven: een subsidie aan de werkgever voor een deel van de loonkosten. Ook kan een jobcoach worden gevraagd u bij het werk te begeleiden.

Voor iedereen met een arbeidshandicap

Hoewel het hier gaat om jonge mensen met een arbeidshandicap, geldt de Participatiewet voor iedereen die een arbeidshandicap heeft, dus ook oudere mensen met bijvoorbeeld een chronische ziekte of een handicap.

De wet is er ook voor mensen die een ernstige arbeidshandicap hebben en daardoor niet bij een gewone werkgever terecht kunnen. Deze mensen vielen voorheen onder de sociale werkvoorziening (Wsw). Sinds 1 januari 2015 staat de Wsw niet meer open voor mensen die op de wachtlijst voor de Wsw stonden.

In plaats daarvan gaat de gemeente zorgen voor 'beschut werk', waar deze mensen terecht komen. Ook dat loopt via de Participatiewet. Werkt u wel in Wsw-verband, dan blijft dat zo.

In het kort

- Als u op jonge leeftijd geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt bent geraakt, kunt u gebruikmaken van de Wajong.
- Deze regeling wordt uitgevoerd door het UWV.
- Als u gedeeltelijk arbeidsongeschikt bent, valt u onder de Participatiewet.
- Deze regeling wordt uitgevoerd door de gemeente.
- De gemeente zal u actief helpen om een geschikte baan te vinden.

Re-integratie

Maatregelen om u weer aan het werk te helpen

Er zijn allerlei maatregelen die bedoeld zijn om u weer aan het werk te helpen na ziekte of als u voor een deel arbeidsongeschikt bent. Soms richten de maatregelen zich op de *werknemer*, soms op de *werkgever*.

Een voorbeeld van een maatregel voor de werknemer is: een vervoersvoorziening van en naar het werk. Een voorbeeld van een maatregel voor de werkgever is: het loon niet door te hoeven betalen bij ziekte.

Van welke hulp u gebruik kunt maken, is afhankelijk van uw werksituatie of uitkering. Zolang er een dienstverband bestaat, wordt van de werkgever verwacht dat hij of zij al het mogelijke doet om de werknemer te re-integreren. Dit is vastgelegd in de Wet Verbetering Poortwachter. Indien er geen dienstverband bestaat, stelt het UWV zich op als werkgever. Het UWV helpt u dan met uw inkomen en ondersteunt u bij het zoeken naar werk.

Terugkeren naar uw werk tijdens de eerste twee jaar van ziekte

Als u door een ziekte of ongeval niet kunt werken, moeten u en uw werkgever er alles aan doen om u zo snel mogelijk weer aan het werk te krijgen. Dat kan bijvoorbeeld door uw werk tijdelijk aan te passen of door ander werk te gaan doen. Dit wordt ook wel 're-integratie 1e spoor' genoemd.

Passend werk vinden

Als u door uw ziekte uw werk niet meer (helemaal) kunt doen, kijkt u eerst samen met uw werkgever of uw functie of uw werkplek aangepast kan worden. Als dat niet kan, moet er gekeken worden naar andere mogelijkheden binnen het bedrijf.

Als blijkt dat uw eigen werkgever geen passend werk kan aanbieden, moeten u en uw werkgever samen naar werk zoeken bij een andere werkgever. Dit traject wordt ook wel re-integratie 2e spoor genoemd. Bij re-integratie 1e spoor blijft u werken bij uw werkgever. De bedrijfsarts moet dan ook vinden dat er geen passend werk meer is. Bij eventuele twijfel kan het UWV daar nog een oordeel over geven. De werkgever kan voor het zoeken naar ander passend werk een re-integratiebedrijf inschakelen.

Als u als zelfstandige gaat werken

Als u een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt, dan kunt u financiële ondersteuning krijgen om als zelfstandige ('eigen baas') aan de slag te gaan. Soms biedt dit meer kansen dan een baan in loondienst. Als zelfstandige heeft u bijvoorbeeld veel meer invloed op uw werktijden en werkomstandigheden.

U kunt hierbij hulp krijgen van het UWV. Soms is het mogelijk in de beginperiode een deel van uw uitkering te behouden. Soms kunt u een starterskrediet krijgen of een specifieke voorziening die u nodig heeft omdat u een beperking heeft.

Aanpassingen op en rond het werk

Als u een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft en u wilt weer gaan werken, dan kan het zijn dat u hulp nodig heeft om uw werk te kunnen doen. Het UWV kan hierbij helpen door bepaalde 'voorzieningen' te vergoeden, zoals hulpmiddelen op het werk en vervoer van en naar het werk.

Ondersteuning voor uw werkgever

Bovengenoemde maatregelen zijn bedoeld om uzelf te ondersteunen. Andere maatregelen zijn gericht op de werkgever. Ze gelden alleen voor het aannemen van werknemers die een arbeidsongeschiktheidsuitkering hebben, of voor werknemers die korter dan vijf jaar geleden recht hadden op een arbeidsongeschiktheidsuitkering van het UWV. Een werkgever kan gebruik maken van:

- *Proefplaatsing.* U mag met behoud van uitkering twee maanden op proef werken bij de werkgever.
- *No-riskpolis.* Een no-riskpolis waardoor de werkgever weinig kosten heeft als u ziek wordt. Het geld voor het doorbetaalde loon krijgt de werkgever terug van het UWV.

- *Mobiliteitsbonus*. De werkgever krijgt korting op de premies van WW en arbeidsongeschiktheid.
- *Tegemoetkoming arbeidsongeschikten*. Dit is een bedrag dat u via uw werkgever ontvangt ter compensatie van extra kosten die u moet maken vanwege uw beperking. De werkgever stort dit bedrag aan u door.
- *Minder loon Wajonger of loondispensatie*. Als een Wajonger minder loon kan verdienen vanwege zijn beperking kan de werkgever tijdelijk minder loon betalen
- *Interne Jobcoach*. Een Interne Jobcoach kan een werknemer met beperkingen helpen om te leren werken. Denk hierbij aan een persoonlijk inwerk- of trainingsprogramma. Kijk voor de voorwaarden op www.uwv.nl.
- *Loonkostensubsidie*. Indien u aan het werk gaat via de Participatiewet kan de werkgever een loonkostensubsidie krijgen. Hij hoeft u dan minder loon uit te betalen. Ook kan de werkplek worden aangepast. Een jobcoach helpt u bij het inwerken.

Meer informatie

Meer informatie over re-integratie kunt u vinden op de website van het UWV: www.uwv.nl.

In het kort

- De terugkeer naar werk, vanuit ziekte of arbeidsongeschiktheid, heet re-integratie.
- U kunt veel hulp krijgen als u weer aan de slag wilt gaan.
- Als u nog in loondienst bent, moet uw werkgever u ondersteunen.
- Als u een uitkering heeft, krijgt u hulp van het UWV.

16

Ziektekosten

In dit hoofdstuk

- *In het kort.* Er zijn verschillende regelingen die uw ziektekosten – geheel of gedeeltelijk – vergoeden.
- *Zorgverzekering.* De meeste 'gewone' ziektekosten worden vergoed via de voor iedereen verplichte zorgverzekering. Daarnaast kunt u nog een aanvullende verzekering afsluiten.
- *Wet langdurige zorg (Wlz, voorheen: Awbz).* Sommige zorg is zo duur dat u zich er niet tegen kunt verzekeren met een gewone ziektekostenverzekering. Deze zorg wordt grotendeels betaald uit de Wlz.
- *Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).* Als u door een beperking bent belemmerd in uw zelfredzaamheid of maatschappelijke participatie, dan kunt u uw gemeente om ondersteuning vragen via de Wmo-regeling.
- *Persoonsgebonden budget.* Als u uw zorg zelf wilt regelen, kan dat. Met dit persoonsgebonden budget kunt u dan zelf zorg 'inkopen'.
- *Bijzondere bijstand.* Mensen met een laag inkomen kunnen bij hun gemeente Bijzondere bijstand aanvragen in verband met bepaalde kosten.

Vooraf

Dit hoofdstuk biedt een overzicht van de belangrijkste onderwerpen op het gebied van ziektekosten. Omdat deze onderwerpen voor veel patiënten van belang zijn, wordt de informatie ook gebruikt in uitgaven over andere aandoeningen. De tekst heeft om deze reden een algemeen karakter.

Over de onderwerpen in deze tekst is meer informatie beschikbaar, die hier vanwege ruimtegebrek niet opgenomen kon worden. U kunt deze informatie gratis aanvragen via info@stichtingseptember.nl. Vermeld in de adresregel: lange versie ziektekosten.

In het kort

Door uw ziekte maakt u kosten

Waarschijnlijk is het niet het eerste waar u aan denkt als u te horen krijgt dat u chronisch ziek bent. Maar na verloop van tijd wordt het vanzelf duidelijk: door uw ziekte wordt u op kosten gejaagd. Een bezoek aan de specialist, een behandeling, medicijnen of bijvoorbeeld een lidmaatschap van een patiëntenorganisatie: het kost allemaal geld.

Vergoeding van ziektekosten

Al deze kosten vormen samen uw 'ziektekosten'. Ziektekosten hoeft u niet allemaal zelf te betalen, vaak kunt u – een gehele of gedeeltelijke – vergoeding krijgen. Dat gebeurt via de volgende regelingen:

- Zorgverzekering (basispakket op grond van de Zorgverzekeringswet, Zvw)
- Aanvullende verzekering (vrijwillig)
- Wet langdurige zorg (Wlz) (voorheen: Awbz)
- Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)
- Persoonsgebonden budget (bij Wmo, Wlz en Zvw)
- Bijzondere bijstand

Welke regeling bij welke kosten?

Zoals u ziet zijn er verschillende regelingen. Dat maakt het wel eens lastig om de juiste regeling te vinden. Wordt iets nu wel of niet vergoed, voor welke regeling komt u in aanmerking, waar kunt u die vergoeding aanvragen... het antwoord op deze vragen is niet meteen voorhanden. Vaak gelden er ook nog bepaalde voorwaarden of krijgt u maar een deel van de kosten vergoed.

Al met al kunnen de regelingen heel wat hoofdbrekens opleveren. Vraag advies aan een hulpverlener als u er zelf niet uitkomt. U kunt onder meer terecht bij uw huisarts, een maatschappelijk werker of bij MEE Nederland (www.mee.nl). Ook de gemeente moet u goed advies kunnen geven. In veel gemeenten is er een 'formulierenbrigade', een ouderenadviseur of een informatie- en adviesafdeling van het Algemeen Maatschappelijk Werk of een Wmo-loket.

In dit hoofdstuk vindt u een korte uitleg van de verschillende regelingen. Steeds wordt aangegeven bij welke organisaties of op welke websites u meer informatie kunt vinden over de desbetreffende regeling.

Zorg voor actuele informatie

De regelingen kunnen veranderen. Als u met een van de genoemde regelingen te maken krijgt, zorg er dan voor dat u beschikt over de meest actuele informatie. Vraag ernaar bij uw zorgverzekeraar of bij de instantie die de regeling uitvoert. Ook patiëntenverenigingen beschikken vaak over actuele informatie.

In het kort

- Door uw ziekte of beperking maakt u kosten.
- Deze kosten kunt u vaak vergoed krijgen. Daarvoor bestaan verschillende regelingen.
- Soms krijgt u niet alles vergoed, maar slechts een deel, of gelden bepaalde voorwaarden.
- Er kan ook een eigen bijdrage worden gevraagd of een eigen risico gelden.
- Bij het aanvragen van een vergoeding kunt u hulp krijgen.

Zorgverzekering**Verplichte verzekering**

Het merendeel van de ziektekosten krijgt u vergoed via de zorgverzekering. Iedereen die aangemerkt wordt als 'Nederlands ingezetene' heeft een zorgverzekering, het is zelfs verplicht er een te hebben. Als u een zorgverzekering wilt afsluiten is het van belang dat u op de hoogte bent van de volgende zaken.

- De verzekering bestaat in ieder geval uit een *basispakket*. Dit pakket is voor iedereen hetzelfde en de verzekeraar moet u zonder beperkingen accepteren.
- Daarnaast kunt u nog een *aanvullende verzekering* afsluiten. Dit is niet verplicht en de verzekeraar kan beperkingen opleggen.
- Veel gemeenten bieden een collectieve verzekering aan die bestaat uit een zorgverzekering en aanvullende ziektekostenverzekering voor bepaalde groepen mensen in de gemeente, zoals inwoners met lage inkomsten en chronisch zieken.
- Voor de verzekering betaalt u een maandelijkse premie aan de zorgverzekeraar (*nominale premie*).
- Een deel van uw ziektekosten moet u zelf betalen: dit is het verplicht *eigen risico*. (Dit geldt niet voor de huisarts.)
- Daarnaast is er voor sommige vormen van zorg een *eigen bijdrage*.
- U kunt zelf kiezen *bij wie* u zich verzekert.
- Als uw inkomen onder een bepaalde grens ligt, kunt u een tegemoetkoming in de kosten van de nominale premie krijgen: een *zorgtoeslag*.

Basispakket

Iedereen die in Nederland woont of werkt moet een basisverzekering hebben. De basisverzekering vergoedt de standaardzorg (ook wel: basiszorg) van onder meer huisarts, specialistische zorg, ziekenhuis of farmaceutische zorg (apotheek). Wat er *precies* in het 'basispakket' zit, wordt jaarlijks bepaald door de overheid.

Beperkingen en voorwaarden

Als iets is opgenomen in het basispakket, wil dat nog niet zeggen dat u het volledig vergoed krijgt. Vaak gelden er beperkingen en voorwaarden. U kunt dit nakijken in de polisvoorwaarden van uw zorgverzekering.

Een belangrijke beperking zit in de contractering van zorgverleners door de zorgverzekeraar. Maakt u gebruik van niet-gecontracteerde zorgverleners, dan loopt u het risico de kosten niet geheel vergoed te krijgen. Vraag dit vooraf na!

Daarnaast krijgt u te maken met het verplichte eigen risico: dit betekent dat u een deel van de gemaakte kosten zelf moet betalen. Daarnaast kunt u vrijwillig een eigen risico afsluiten. U krijgt bij het afsluiten van een vrijwillig eigen risico korting op de nominale premie, maar moet dan wel in staat zijn het vrijwillig eigen risico te betalen als u toch zorgkosten maakt.

Meer informatie

Meer informatie over de inhoud van het basispakket vindt u op de website www.veranderingenindezorg.nl. Natuurlijk kunt u ook terecht bij uw zorgverzekeraar.

Aanvullende verzekering

Niet alle zorg wordt vergoed vanuit het basispakket. Dit zit er bijvoorbeeld niet in: reguliere hulp van de tandarts vanaf 18 jaar, de 'pil' vanaf 21 jaar, alternatieve geneeswijzen. Voor deze zorg kunt u een aanvullende verzekering afsluiten. Een aanvullende verzekering is niet verplicht: het is helemaal aan u of u zo'n verzekering wel of niet neemt.

Verzekeraars bieden verschillende aanvullende pakketten aan. Laat u van tevoren goed informeren, en kies een pakket dat goed bij uw situatie aansluit. U kunt onder meer terecht bij de Consumentenbond (keuzehulp zorgverzekeringen).

Premie

Voor uw verzekering betaalt u een maandelijkse premie. Het is niet precies te zeggen hoe hoog deze is. Het bedrag is onder meer afhankelijk van uw polis: heeft u bijvoorbeeld een aanvullend pakket of niet? Voor het basispakket betaalt u rond de € 1.100,- (2015) per jaar. De premies verschillen per ver-

zekeraar, daarom is het raadzaam eerst premies te vergelijken voor u een verzekering afsluit. U betaalt minder premie als u een hoger eigen risico kiest en als u voor een jaarpremie kiest in plaats van een maandpremie.

Collectieve verzekering

Mogelijk kunt u meedoen aan een collectieve verzekering, bijvoorbeeld via uw werk, de gemeente of via een ouderen- of patiëntenorganisatie. Omdat u met meerdere mensen tegelijk een verzekering afsluit krijgt u korting tot maximaal 10%. U betaalt minder premie dan wanneer u in uw eentje een verzekering afsluit. Desondanks kan een individuele polis toch goedkoper zijn dan een collectieve verzekering, afhankelijk van uw persoonlijke omstandigheden. Vooraf goed vergelijken blijft dus verstandig.

Kinderen: gratis

Voor kinderen tot 18 jaar hoeft u geen premie voor de basisverzekering te betalen. Zij zijn met u 'mee-verzekerd'.

Eigen risico

Een deel van de kosten die u heeft gemaakt moet u zelf betalen. Dit is het 'verplicht eigen risico'. Voor 2015 is het eigen risico vastgesteld op € 375,-.

- Het eigen risico geldt voor verzekerden van 18 jaar en ouder. Kinderen hebben dus geen (verplicht) eigen risico.
- Sommige kosten vallen niet onder het eigen risico. Dit zijn onder meer de kosten voor de huisarts, verloskundige zorg en kraamzorg. Deze kosten worden wel volledig vergoed. Als u orgaandonor bij leven bent, vallen nacontroles ook niet onder het verplichte eigen risico.

Vrijwillig eigen risico

Naast het verplichte eigen risico kunt u ook nog kiezen voor een vrijwillig eigen risico. De hoogte van vrijwillige eigen risico kunt u meestal zelf bepalen. Het kan oplopen tot maximaal € 500,-. In totaal kan uw eigen risico dus op € 875,- komen. Hoe hoger het eigen risico, hoe minder nominale premie u maandelijks betaalt.

Het vrijwillig eigen risico komt boven op het verplichte eigen risico. Als u kosten maakt, tellen de kosten eerst mee voor het verplicht eigen risico en pas daarna voor het vrijwillige eigen risico. De verzekeraar kan bepalen dat er geen eigen risico geldt als u gebruik maakt van 'aangewezen' of 'gecontracteerde' zorg. Dit kunt u lezen in uw polisvoorwaarden.

Meer informatie

De eigen-risico-regeling wordt vrijwel ieder jaar aangepast, kijk voor actuele informatie op de website van het College voor Zorgverzekeringen: www.cvz.nl of www.veranderingenindezorg.nl.

Zelf een zorgverzekeraar kiezen

Een zorgverzekering sluit u af bij de zorgverzekeraar van uw keuze. Zoals gezegd biedt elke zorgverzekeraar hetzelfde – wettelijk bepaalde – basispakket. De premie en voorwaarden verschillen echter per zorgverzekeraar. Ook biedt iedere verzekeraar eigen aanvullende pakketten aan.

De websites van de zorgverzekeraars geven informatie over het basispakket en de aanvullende verzekeringen.

Acceptatieplicht

Voor het basispakket hebben zorgverzekeraars een acceptatieplicht. Als u een zorgverzekering wilt afsluiten, moeten ze daar wel op ingaan – hoe ziek u ook bent. Ook mogen ze u geen hogere premie vragen, iedereen betaalt dezelfde premie. De verzekeraar heeft geen acceptatieplicht als u al ergens

anders een zorgverzekering heeft gesloten (dit om dubbele verzekering te voorkomen) of uw verzekering is beëindigd in verband met fraude of wanbetaling van de premie bij dezelfde zorgverzekeraar.

Voor het aanvullende pakket geldt geen acceptatieplicht. Een verzekeraar mag u dus weigeren, bijvoorbeeld omdat u chronisch ziek bent of omdat u al wat ouder bent. Dit heet 'medische selectie'. Medische selectie wordt niet altijd toegepast. De meeste zorgverzekeraars bieden de aanvullende ziektekostenverzekering met de minst uitgebreide dekking meestal zonder medische selectie aan. Daarnaast gelden bij collectieve contracten vaak speciale aanvullende ziektekostenverzekeringen afgestemd op de doelgroep. Voor meer informatie kunt u terecht bij de verzekeraars.

Zorgtoeslag

Als uw inkomen onder een bepaalde grens ligt, kunt u een tegemoetkoming krijgen in de kosten van uw zorgverzekering. Dit is de *zorgtoeslag*. U moet de zorgtoeslag zelf aanvragen bij de Belastingdienst. Kijk voor meer informatie op www.toeslagen.nl.

Niet eens met een beslissing?

Het kan zijn dat u het niet eens bent met een beslissing van uw zorgverzekeraar. In dat geval kunt u uw zorgverzekeraar vragen de beslissing opnieuw te overwegen. Als de verzekeraar bij zijn besluit blijft (of te laat is met een heroverweging), kunt u terecht bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekering (www.skgz.nl). Uw klacht komt dan bij de Ombudsman Zorgverzekeringen. Deze probeert te bemiddelen. Hieraan zijn geen kosten verbonden. Als dat niet tot het gewenste effect leidt kunt u zich nog wenden tot de Geschillencommissie binnen de SKGZ. Deze geeft een voor partijen bindend advies. Dit kost € 37,-. Dit bedrag krijgt u terug als u in het gelijk gesteld wordt. Alle Nederlandse zorgverzekeraars zijn bij deze Stichting aangesloten.

U kunt ook een procedure beginnen via de rechter. Dit is echter duurder. Ook duurt het langer voordat er een uitspraak komt. Let op: een beroep bij de rechter is niet meer mogelijk nadat de geschillencommissie een advies heeft gegeven.

In het kort

- Iedereen in Nederland is *verplicht* een zorgverzekering af te sluiten.
- Deze bestaat in ieder geval uit een wettelijk bepaald *basispakket*.
- Daarnaast kunt u nog een extra (*aanvullende*) *verzekering* afsluiten.
- Voor de verzekering betaalt u maandelijks een bedrag. Dit is de *premie*.
- Een deel van uw ziektekosten moet u zelf betalen: dit is het *verplicht eigen risico*.
- U bepaalt zelf bij *welke zorgverzekeraar* u een verzekering afsluit.
- Als uw inkomen onder een bepaalde grens ligt, kunt u *zorgtoeslag* aanvragen.

Wet langdurige zorg (Wlz, voorheen: Awbz)

Opvolger van de Awbz

Sinds 1 januari 2015 is de Awbz komen te vervallen. Wel geldt er een overgangsregeling voor mensen die al een Awbz-indicatie hadden: zie verderop. In plaats van de Awbz is een nieuwe wet ingegaan: de Wet langdurige zorg. Deze wet is strikter dan de Awbz: de Wlz is uitsluitend bedoeld voor mensen die 24 uur per dag toezicht en intensieve zorg nodig hebben. Deze zorg kan worden gegeven in een instelling, maar ook thuis.

Deze zorg is zo duur dat een gewone zorgverzekeraar de kosten niet kan vergoeden. We kunnen zulke zorg ook niet zelf betalen. Net als de Awbz is de nieuwe Wlz daarom een volksverzekering: een

verzekering voor iedereen die woont of werkt in Nederland. De overheid betaalt de kosten. Het geld voor de Wlz krijgt de overheid bij elkaar via de belastingen en via de Wlz-premie. Iedereen betaalt dus mee aan de regeling.

Wanneer komt u in aanmerking voor de Wlz?

Om in aanmerking te komen voor zorg vanuit de Wlz moet u aan de volgende eisen voldoen.

- Uw zorgbehoefte vloeit voort uit een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking of een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap.
- U heeft permanent toezicht of voortdurende zorg in uw nabijheid nodig.
- Uw zorgbehoefte is blijvend.
- Het Centrum Indicatiestelling Zorg (www.ciz.nl) heeft in een indicatiebesluit vastgesteld dat aan de hierboven genoemde eisen is voldaan.

Welke zorg wordt via de Wlz vergoed?

- Verblijf in een instelling. Hieronder vallen ook voorzieningen zoals eten en drinken voor de cliënt en het schoonmaken van de woonruimte.
- Persoonlijke verzorging, begeleiding en verpleging.
- Geneeskundige behandeling van specifiek medische, specifiek gedragswetenschappelijke of specifiek paramedische aard die noodzakelijk is in verband met de aandoening, beperking of handicap van de verzekerde
- Met verblijf gepaard gaande behandeling, namelijk: geneeskundige zorg van algemeen medische aard, met uitzondering van paramedische zorg; behandeling van een psychische stoornis als de behandeling integraal onderdeel is van de behandeling van de aandoening of beperking op basis waarvan recht is op zorg vanuit de Wlz; farmaceutische zorg; het gebruik van hulpmiddelen, noodzakelijk in verband met de in de instelling gegeven zorg; tandheelkundige zorg; kleding, verband houdende met het karakter en de doelstelling van de instelling.
- Het individueel gebruik van mobiliteitshulpmiddelen. Welke hulpmiddelen vanuit de Wlz worden verstrekt wordt verder uitgewerkt in een algemene maatregel van bestuur.
- Vervoer naar een plaats waar de verzekerde gedurende een dagdeel begeleiding of behandeling ontvangt. Het gaat hierbij om vervoer van en naar de instelling waar de verzekerde begeleiding ontvangt, voor zover dit niet in de verblijfsinstelling wordt verleend en het vervoer medisch noodzakelijk is.

Het aanvragen van zorg uit de Wlz

Als u denkt dat u in aanmerking komt voor Wlz-zorg, moet u eerst contact opnemen met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het CIZ stelt vast of u in aanmerking komt voor zorg uit de Wlz. Vervolgens stelt het CIZ een indicatie op, een besluit waarin staat op wat voor zorg en op hoeveel zorg u recht heeft.

Kijk voor het adres van een CIZ bij u in de buurt op www.ciz.nl. Uw huisarts, een maatschappelijk werker of iemand van MEE Nederland (www.mee.nl) kan u helpen bij de aanvraag.

Zo'n zes weken na uw aanvraag krijgt u het indicatiebesluit. Hiermee kunt u zorg regelen. Dit gaat via het zorgkantoor in uw regio. Het zorgkantoor regelt dat u de zorg ook daadwerkelijk krijgt. Op www.zn.nl kunt u zien welk zorgkantoor bij u in de buurt zit.

Persoonsgebonden budget (PGB)

Zowel de Wmo (vanaf 2015) als de Wlz en de Zvw bieden de mogelijkheid voor een persoonsgebonden budget (PGB). U regelt uw zorg dan zelf en krijgt daarvoor een bepaald bedrag (budget) dat wordt gestort bij de Sociale Verzekeringsbank. Deze zorgt voor de betaling van de zorgverlener die u inhuurt. Verderop vindt u meer informatie over het PGB.

Eigen bijdrage

Een deel van de kosten betaalt u zelf: dit is de eigen bijdrage. Hoeveel u moet betalen, hangt onder meer af van de zorg die u krijgt, uw inkomen, uw leefsituatie en uw leeftijd. Mensen die jonger dan achttien zijn, betalen geen eigen bijdrage.

In het kort

- De Wlz is voor mensen die 24 uur per dag zorg in de nabijheid en permanent toezicht nodig hebben. Dit kan in een instelling zijn, maar ook thuis.
- Deze zorg is erg duur. De kosten krijgt u vergoed via de Wet langdurige zorg, de Wlz.
- Om Wlz-zorg te krijgen heeft u een *indicatie* nodig: een besluit waarin staat welke zorg u nodig heeft en hoeveel. Een indicatie kunt u aanvragen bij het *CIZ*.
- Het *zorgkantoor* regelt dat u de zorg ook echt krijgt.
- U betaalt een eigen bijdrage. Het CAK berekent en int de eigen bijdrage.
- In plaats van hulp in natura is ook een persoonsgebonden budget (PGB) mogelijk.

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Wat is de Wmo?

Een ziekte, een beperking of ouderdom kan in het dagelijks leven tal van praktische problemen opleveren. U kunt bijvoorbeeld het huishouden niet goed meer doen of u kunt niet goed lopen, waardoor u geen boodschappen meer kunt doen en geen afspraken buiten de deur kunt maken. Of u heeft als gevolg van een verstandelijke beperking, psychische problemen of dementie geen regie meer over uw leven en uw huishouden en het ontbreekt u aan een zinvolle dagbesteding.

Via de Wmo kunt u in aanmerking komen voor begeleiding, dagbesteding, hulp in de huishouding, een rolstoel, een woonvoorziening zoals een traplift of een woningaanpassing. Met deze ondersteuning kan de gemeente een bijdrage leveren aan uw participatie en zelfredzaamheid.

Wat doet de Wmo?

Kort gezegd komt het erop neer dat u via de Wmo terecht kunt voor ondersteuning in en om het huis. Dat kan van alles zijn: per geval bekijkt de gemeente wat ze voor u kan doen.

Ook ondersteunt de Wmo zaken als mantelzorg (hulp van familie en vrienden), vrijwilligerswerk en voorlichting. Deze kunnen er immers ook toe bijdragen dat u langer zelfstandig blijft.

U bent aan zet

Bij het aanvragen van een Wmo-voorziening is een actieve houding belangrijk. De algemene aanpak is: u bespreekt uw probleem met de gemeente en samen zoekt u naar een oplossing. Daarbij kijkt de gemeente eerst naar wat u zelf kunt doen om uw probleem aan te pakken en wat uw familie of uw naaste omgeving voor u kunnen doen. Aanvullend kunt u vaak gebruik maken van een algemene of collectieve voorziening, zoals collectief vervoer of een boodschappendienst. Alleen als er echt geen andere mogelijkheid is, is een individuele oplossing mogelijk. Daarvoor betaalt u dan wel een inkomensafhankelijke eigen bijdrage.

Bespreek uw probleem met de gemeente

Als u een probleem heeft, kunt u dit bespreken bij uw gemeente. Alle gemeenten hebben hiervoor een speciaal loket: het Wmo-loket. Het is aan te raden vooraf advies te vragen over uw situatie, bijvoor-

beeld bij MEE Nederland (www.mee.nl) of bij een ouderenadviseur (zie de website van uw gemeente of de gemeentegids). Deze mensen zijn vaak goed op de hoogte van wat er in uw gemeente mogelijk is.

De gemeente gaat samen met u na hoe uw probleem het eenvoudigst kan worden opgelost. Eerst wordt gekeken wat u zelf kunt doen om uw probleem op te lossen en wat uw familie en naaste omgeving kunnen betekenen. Vervolgens wordt er gekeken of er algemene of collectieve voorzieningen zijn waar u gebruik van kunt maken. Pas als die er niet zijn, is soms een 'maatwerkvoorziening' mogelijk: een oplossing die op uw specifieke situatie is toegesneden.

Hoe krijgt u de vergoeding voor een individuele voorziening uitgekeerd?

Er zijn drie mogelijkheden:

- U krijgt een *tegemoetkoming* in de meerkosten die ontstaan door een ziekte, beperking of ouderdom.
- U krijgt de vergoeding *in natura*: u krijgt bijvoorbeeld een rolstoel.
- U krijgt een *persoonsgebonden budget (PGB)*. Dit betekent dat u op uw verzoek een geldbedrag krijgt toegewezen in plaats van zorg in natura. Zie verderop voor meer informatie.

Eigen bijdrage

De gemeente kan eisen dat u meebetaalt aan de kosten: u betaalt dan een eigen bijdrage. De hoogte van de eigen bijdrage is onder meer afhankelijk van uw inkomen. De regels verschillen per gemeente.

Het Centraal Administratie Kantoor (CAK) stelt de bedragen vast en int deze. Voor meer informatie: www.hetcak.nl.

In het kort

- Als u ziek of gehandicapt bent, is het soms moeilijk om zelfstandig te blijven.
- Bepaalde zaken kunnen ervoor zorgen dat u *uw zelfstandigheid behoudt*. Bijvoorbeeld: een traplift, hulp in de huishouding of een rolstoel. Of: hulp van een buurman of vrijwilliger.
- Als u problemen heeft met uw participatie of zelfredzaamheid (in en om huis), kunt u terecht bij het Wmo-loket.
- De gemeente kan u helpen met het vinden van een oplossing. Welke oplossing dat is hangt af van uw persoonlijke situatie en van het beleid van de gemeente.

Persoonsgebonden budget

Wat is het PGB?

Een persoonsgebonden budget (PGB) is een geldbedrag (budget) waarmee u zelf zorg kunt inkopen. U kunt bijvoorbeeld zelf iemand aannemen die u begeleidt of verpleegt. Een PGB is niet verplicht, u kunt ervoor kiezen.

Als u in aanmerking komt voor Wlz-zorg of een individuele Wmo-voorziening, kunt u in bepaalde gevallen een persoonsgebonden budget aanvragen. In deze tekst gaat het verder alleen over het Wlz-budget. Iedere gemeente kan de Wmo op haar eigen manier invullen. Daarom is het lastig gedetailleerde informatie te geven over deze regeling bij de gemeente. Voor meer informatie over het Wmo-budget kunt u terecht bij uw gemeente en op de websites www.rijksoverheid.nl en www.pgb.nl.

In het algemeen geldt dat er door politieke ontwikkelingen veel veranderingen rond de PGB zijn. De informatie die we hier geven kan dus alweer achterhaald zijn. Voor de laatste ontwikkelingen: zie www.pgb.nl.

Hoe vraagt u een PGB aan?

De eerste stap is om een indicatie bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) aan te vragen (zie www.ciz.nl), zoals dat gebruikelijk is bij Wlz-zorg. Voor kinderen en jongeren tot 18 jaar met psychiatrische problemen of een licht verstandelijke handicap kunt u zich wenden tot Jeugdzorg Nederland (zie www.jeugdzorgnederland.nl).

Als u een indicatie krijgt, kunt u soms kiezen tussen een PGB, zorg in natura of een combinatie hiervan. Een keuze voor een PGB betekent dat het zorgkantoor een budget vaststelt. Sinds 1 januari 2015 ontvangt de cliënt het geld van het PGB niet meer op zijn rekening. Het toegekende bedrag wordt ondergebracht bij de sociale verzekeringsbank (SVB), die de door de cliënt gecontracteerde zorgverleners uitbetaalt. Dit gebeurt aan de hand van een goedgekeurd zorgcontract tussen cliënt en zorgverlener.

De volgende stap is dat u de zorg daadwerkelijk regelt. Dat betekent dat u een overeenkomst sluit met een zorgverlener die u zelf uitkiest. Deze betaalt u met uw PGB. Het PGB dat u niet aan zorg uitgeeft, betaalt u achteraf terug aan het zorgkantoor.

Voor een uitgebreid stappenplan zie www.pgb-plein.nl. Als u gebruikmaakt van een PGB is het verstandig om steeds van tevoren te informeren naar de voorwaarden waaraan u moet voldoen.

Ondersteuning bij het PGB-beheer

Verschillende organisaties kunnen u helpen bij het omgaan met een PGB, zoals het zorgkantoor (www.zn.nl) en het SVB Servicecentrum PGB (www.svb.nl/pgb). Een andere belangrijke organisatie is budgethoudersvereniging Per Saldo.

Budgethoudersvereniging Per Saldo

Per Saldo is de belangenvereniging van mensen met een persoonsgebonden budget. Bij Per Saldo kunt u onder meer terecht voor informatie en advies. Regelmatig worden er cursussen en trainingen georganiseerd. Bovendien behartigt Per Saldo de belangen van budgethouders bij instanties als de overheid en verzekeringsmaatschappijen.

Een basislidmaatschap kost € 46,- (2015) per jaar. Een pluslidmaatschap à € 78,75 (2015) geeft extra voordelen, zoals recht op juridische bijstand. Op de website www.pgb.nl vindt u meer informatie.

In het kort

- Een persoonsgebonden budget (PGB) is een geldbedrag waarmee u zelf zorg 'inkoopt'.
- Een PGB is mogelijk voor kosten die vallen onder de *zorgverzekering (Zvw)*, de *Wmo* of de *Wlz*.
- U heeft een *indicatie* nodig: een besluit waarin staat welke zorg u nodig heeft en hoeveel.
- Vervolgens berekent het zorgkantoor hoeveel deze zorg kost: er wordt een budget vastgesteld.
- Het budget wordt ondergebracht bij de SVB, die de gecontracteerde zorgverleners betaalt.
- U neemt *zelf iemand in dienst* die u gaat helpen of verzorgen.
- Aan het eind van het jaar controleert het zorgkantoor wat u met het geld heeft gedaan.

Bijzondere bijstand

Wat is de Bijzondere bijstand?

Door uw ziekte of handicap maakt u soms kosten die niet door bovengenoemde regelingen worden vergoed. Bijvoorbeeld: slijtage van beddengoed door een langdurig ziektebed, extra verwarmingskosten, speciale voeding enzovoort.

Mensen met een minimuminkomen kunnen hierdoor in de financiële problemen raken. Als dit dreigt te gebeuren, kunt u een beroep doen op de Bijzondere bijstand.

Wat vergoedt de Bijzondere bijstand?

U krijgt alleen Bijzondere bijstand als het om 'bijzonder noodzakelijke kosten' gaat: kosten die u maakt door een bijzondere omstandigheid als een ziekte of handicap.

Bij uw gemeente kunt u navragen wat wel en niet onder 'bijzonder noodzakelijke kosten' valt. Ook in de Participatiewet vindt u een opsomming van deze kosten.

Aanvragen van Bijzondere bijstand

Als u aanspraak wilt maken op Bijzondere bijstand kunt u een aanvraag doen bij uw gemeente. U doet dit met behulp van een speciaal formulier, dat u meestal kunt downloaden van de website van de gemeente.

De gemeente gaat na of uw aanvraag aan alle voorwaarden voldoet. Elke gemeente mag zelf de voorwaarden voor bijzondere bijstand vaststellen. De uitvoering van de regeling verschilt dus per gemeente. Vandaar dat het lastig is algemene informatie te geven. Vraag altijd na hoe het in uw gemeente is geregeld, en doe dit voor u kosten maakt!

Hoe krijgt u de vergoeding uitgekeerd?

U krijgt Bijzondere bijstand in de vorm van bijvoorbeeld een extra uitkering of een gunstige lening. Ook is het mogelijk om de bijstand 'in natura' te ontvangen. Dat betekent dat u bijvoorbeeld een hulpmiddel krijgt.

Meer informatie

- Voor meer informatie kunt u ook deskundig advies vragen aan een medewerker van een MEE Nederland (www.mee.nl) of een sociaal raadslid (zie www.sociaalraadsliden.nl).
- Steeds meer gemeenten zijn aangesloten bij de internetsite www.berekenuwrecht.nl. Daar kunt u bekijken welke inkomensondersteunende regelingen er per gemeente zijn en waar u voor in aanmerking komt.

In het kort

- Soms maakt u door uw ziekte of handicap *extra kosten*. Het gaat dan niet om ziektekosten, maar bijvoorbeeld om extra stookkosten.
- Als u een *laag inkomen* heeft, kunt u hierdoor in financiële problemen raken.
- Aan uw gemeente kunt u om *Bijzondere bijstand* vragen. U kunt dan bijvoorbeeld een tegemoetkoming in de kosten krijgen of een goedkope lening.
- De *voorwaarden* voor Bijzondere bijstand *verschillen per gemeente*. Vraag uw gemeente om meer informatie.

17

IJzer

In dit hoofdstuk

- *In de voeding.* IJzer is een spooorelement. Een spooorelement is een mineraal. Mineralen zijn belangrijke voedingsstoffen. Het lichaam maakt mineralen niet zelf aan, maar krijgt mineralen binnen via de voeding.
- *In het lichaam.* In het lichaam wordt voedsel afgebroken tot voedingsstoffen die het lichaam kan opnemen en gebruiken. Dit proces heet spijsvertering. IJzer komt via de wand van de dunne darm in de bloedbaan.

In de voeding

Voedingsstof

IJzer is een mineraal. Mineralen zijn onmisbaar voor het menselijk lichaam. Ze spelen een belangrijke rol bij de groei en ontwikkeling, bij het herstel en onderhoud van het lichaam en bij het functioneren van het lichaam.

Om maar een voorbeeld te geven: het mineraal calcium is de belangrijkste bouwstof van het skelet. Daarnaast speelt het ook nog een rol bij het aantrekken van de spieren, het doorgeven van zenuwimpulsen en de bloedstolling. En dat is nog niet eens alles, het helpt het lichaam bijvoorbeeld ook nog bij de ijzerstofwisseling.

Via de voeding

Hoewel mineralen dus onmisbaar zijn voor het menselijk lichaam, kan het lichaam ze niet zelf aanmaken. Mineralen komen het lichaam binnen via de voeding. Mineralen zijn een voedingsstof, net als eiwitten, vetten, koolhydraten, water en vitamines.

IJzer komt in veel verschillende voedingsmiddelen voor. Via de voeding komt er per dag veel meer ijzer binnen dan nodig is. Toch ontstaat er geen overschot: het lichaam neemt net zoveel ijzer op als het nodig heeft. Het teveel aan ijzer wordt uitgescheiden via de ontlasting. Gemiddeld is er niet meer dan 4 gram ijzer in het lichaam aanwezig.

Bij mensen met primaire hemochromatose is dit proces verstoord: hun lichaam neemt meer ijzer uit de voeding op dan het nodig heeft. Per dag gaat het om een hoeveelheid van 1 tot 5 milligram.

Mineralen

Mineralen worden opgedeeld in macro- en micro-elementen. De micro-elementen zijn beter bekend als *spooorelementen*. Van spooorelementen heeft het lichaam maar een heel kleine hoeveelheid nodig. Een te grote hoeveelheid kan zelfs giftig zijn.

Er zijn veel verschillende (macro-)mineralen en spoorelementen. Hieronder noemen we de bekendste. Achter het mineraal staat tussen haakjes het scheikundige symbool vermeld. Deze symbolen vindt u onder meer op etiketten van voedingsmiddelen en vitaminetabletten.

- *(Macro-)mineralen*: calcium (Ca), fosfor (P), kalium (K), magnesium (Mg) en natrium (Na).
- *Spoorelementen*: chroom (Cr), fluor (F), ijzer (Fe), jodium (I), kobalt (Co), koper (Cu), mangaan (Mn), molybdeen (Mo), nikkel (Ni), selenium (Se), silicium (Si), tin (Sn) vanadium (V) en zink (Zn).

Verschillende soorten ijzer

Het spooreslement ijzer kan ook weer worden opgedeeld. Onze voeding bevat twee verschillende soorten ijzer: heem-ijzer en non-heem-ijzer.

- *Heem-ijzer* (ook wel: haem-ijzer) zit in dierlijk voedsel, zoals vlees, vis en gevogelte. Heem-ijzer wordt gemakkelijk door het lichaam opgenomen.
- *Non-heem-ijzer* zit vooral in plantaardig voedsel, zoals groenten. Non-heem-ijzer wordt minder gemakkelijk opgenomen door het lichaam. Daarnaast hebben andere stoffen invloed op de opname van non-heem-ijzer. Thee en druiven remmen – vanwege de aanwezigheid van tannine – de opname. Vitamine C bevordert de opname.

Bij ijzerstapelingsziekte

Als u ijzerstapelingsziekte heeft, wilt u de opname van ijzer uit voeding misschien beperken. U kunt dan rekening houden met de invloed van andere stoffen: veel mensen met ijzerstapelingsziekte drinken bijvoorbeeld thee bij de maaltijd.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 7, *Voeding*

Toch is een kanttekening hier op zijn plaats. Het Voedingscentrum meldt op de website (www.voedingscentrum.nl) dat in lange-termijn-onderzoek de invloed van afzonderlijke stoffen niet of nauwelijks aantoonbaar is. De reden: waarschijnlijk bevat een gezonde voeding zowel stoffen die de ijzeropname remmen als stoffen die de ijzeropname bevorderen.

Dagelijkse hoeveelheid

Hoeveel ijzer heeft een mens nodig? Dat verschilt per levensfase en per geslacht. Vrouwen in de vruchtbare leeftijd hebben bijvoorbeeld meer ijzer nodig dan mannen in de leeftijd van negentien tot vijftig jaar. Bij menstruatie, zwangerschap en borstvoeding verbruikt het lichaam veel ijzer.

Aanbevolen hoeveelheid

Hieronder ziet u een overzicht van de hoeveelheid ijzer die iemand in Nederland dagelijks binnen zou moeten krijgen via de voeding. Dit is de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (ADH). De hoeveelheid is uitgedrukt in milligram (mg). Gemiddeld wordt zo'n twaalf procent van het ijzer in de voeding via de darm opgenomen.

Leeftijd	0 - 6 mnd	6 mnd - 7 jr	7-10 jr	10-13 jr	13-16 jr	16-19 jr	19-22 jr	22-50 jr	50+ jr
Man	5	7	8	10	15	15	11	9	9
Vrouw	5	7	8	11	12	14	16	15	8

1-3 mnd zwanger	3-6 mnd zwanger	6-9 mnd zwanger	bij borstvoeding
11	15	19	20

Bronnen van ijzer

Nederlanders krijgen ijzer vooral binnen via brood, vlees en gevogelte, (niet-)alcoholische dranken, groente en aardappelen. Een snee volkorenbrood bijvoorbeeld, bevat 0,9 milligram ijzer. Een gekookt ei bevat 1 milligram ijzer. Een portie rundergehakt bevat 2,7 milligram ijzer. De opname van ijzer uit de voeding is ook afhankelijk van de samenstelling van de maaltijd.

Meer informatie over de hoeveelheid ijzer in voedingsmiddelen vindt u op de site van het Voedingscentrum (www.voedingscentrum.nl).

“Borden vol spinazie heb ik als kind gegeten. Ik moest en zou net zo sterk worden als Popeye the Sailor man. Mijn moeder moedigde dat van harte aan. Dat haar kind van die groene blaadjes at vanwege een tekenfilm... dat vond ze natuurlijk geweldig. Popeye was ook háár held.”

Bij ijzerstapelingsziekte

Als u ijzerstapelingsziekte heeft, wilt u de hoeveelheid ijzer in uw voeding misschien beperken. Verderop kunt u lezen waar u op kunt letten. Het belangrijkste is echter dat u gezond eet en voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt.

“Na het bloedonderzoek vertelde mijn arts me dat ik extreem veel ijzer in mijn bloed had. Maar ik eet heel veel appelstroop, antwoordde ik. Zoals je waarschijnlijk wel weet zit daar heel veel ijzer in. Weet je wat mijn arts daarna vroeg? Of ik het blik soms ook opat...”

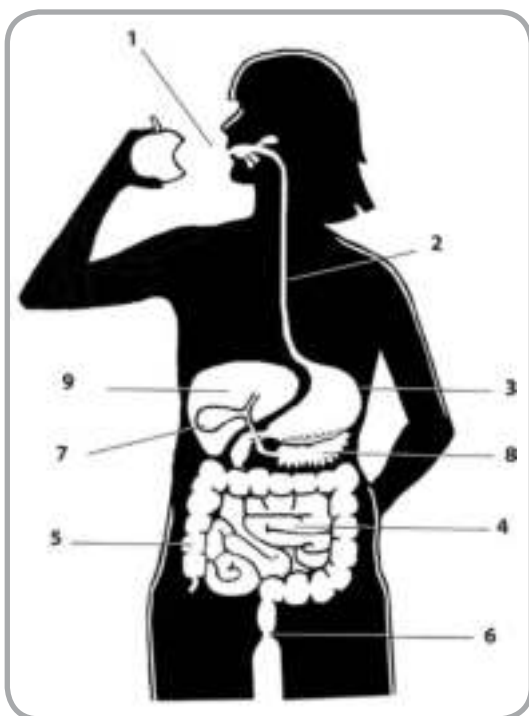
In het lichaam

Spijvertering

Het lichaam breekt het voedsel af tot een groot aantal voedingsstoffen, zodat we deze kunnen opnemen en gebruiken. Dit heet *spijsvertering*. De voedingsstoffen zijn eiwitten, vetten, koolhydraten, water, vitamines en mineralen en spoorelementen.

Route

De voeding volgt een bepaalde route door ons lichaam. Via de mond, keel en slokdarm komt de voeding in de maag. Vervolgens komt het in de dunne darm, de dikke darm en ten slotte in de endeldarm. Wat er dan nog over is scheiden we weer uit via de anus.



1. mond, 2. slokdarm, 3. maag, 4. dunne darm,
5. dikke darm, 6. endeldarm en anus, 7. galblaas,
8. alvleesklier, 9. lever

Dunne darm

Mineralen worden net als de meeste voedingsstoffen via de dunne darm in het bloed opgenomen. De dunne darm is een sterk kronkelende buis in de buikholte. Dat kronkelen is nodig, want de dunne darm is het langste onderdeel van het spijsverteringskanaal, een meter of zeven.

In de dunne darm is de voeding afgebroken tot kleine moleculen. Deze moleculen zijn klein genoeg om via de darmwand in het bloed te kunnen komen. De darmwand werkt dus als een soort zeef: pas als de voeding is afgebroken tot deeltjes die klein genoeg zijn, is opname in het bloed mogelijk.

Afbraak

In het eerste deel van de dunne darm – de twaalfvingerige darm – worden sappen uit de alvleesklier en gal aan de spijsbrij toegevoegd. Gal wordt gemaakt in de lever, uit afvalstoffen uit het bloed, en vervolgens opgeslagen in de galblaas. Vanuit de galblaas wordt het afgescheiden naar de dunne darm.

De alvleeskliersappen (anderhalve liter per dag) en de gal (een kleine liter per dag) zorgen voor een verdere afbraak van voedingsstoffen. Uiteindelijk ontstaan door deze afbraak moleculen, die klein genoeg zijn om de darmwand te kunnen passeren en in de bloedbaan terecht komen. Dat gebeurt vooral in het laatste deel van de dunne darm.

Zeeffunctie

Om deze kleine deeltjes op te kunnen nemen, is de binnenwand van de darm sterk geplooid. Hierdoor ontstaat een zeer groot, sterk doorbloed oppervlak: zo is er veel ruimte voor voedingsdeeltjes om de zeef van de darmwand te passeren en in het bloed te worden opgenomen.

Ijzer dat via de dunne darm in de bloedbaan terechtkomt, wordt 'opgevangen' door transferrine. Dit eiwit transporteert ijzer via de bloedbaan door het lichaam.

Het bloed stroomt door de lever, waar het ijzer en de andere voedselbestanddelen verder worden bewerkt, zodat het lichaam ze kan gebruiken.

Opname

IJzer wordt dus door het lichaam 'opgenomen'. Dat wil zeggen dat het onderdeel gaat uitmaken van de hieronder genoemde eiwitten.

- *Hemoglobine*. Verreweg het meeste ijzer in het lichaam zit in hemoglobine. Dit eiwit is een onderdeel van de rode bloedcellen. Hemoglobine is een kleurstof: het geeft bloed een rode kleur. Daarnaast zorgt het voor het transport van zuurstof door het lichaam. Het ijzer uit afgestorven rode bloedcellen wordt gebruikt bij de aanmaak van nieuwe rode bloedcellen.
- *Myoglobine*. Dit eiwit zit in de spiercellen en zorgt voor de opslag van zuurstof in de spieren.
- *Verskillende enzymen*. Enzymen zijn eiwitten die het lichaam aanzetten tot een bepaalde chemische reactie. IJzer is belangrijk bij de vorming van bepaalde enzymen. De meeste van deze enzymen zijn cytochromen of oxidatie-enzymen: enzymen die betrokken zijn bij een chemische reactie met zuurstof. Een voorbeeld van zo'n enzym is catalase: het zorgt voor de afbraak van waterstofperoxide. Waterstofperoxide is een bijproduct van de celstofwisseling: het ontstaat in de cellen bij de afbraak van vetten. Als het niet zou worden afgebroken, zou het giftig zijn.
- *Ferritine en hemosiderine*. Deze eiwitten slaan overtollig ijzer op. De opslag vindt vooral plaats in de lever, de milt en het beenmerg.

Bovenstaand rijtje maakt duidelijk dat ijzer bij veel verschillende lichaamsprocessen is betrokken. IJzer is onder meer nodig voor de aanmaak van rode bloedlichaampjes, voorkomt bloedarmoede, geeft energie, bevordert weerstand tegen ziekten en ondersteunt de groei. Maar het voornaamste is nog wel dat ijzer het lichaam in staat stelt zuurstof van de longen naar cellen te brengen.

Erfelijkheid

In dit hoofdstuk

- *Erfelijk materiaal.* Primaire hemochromatose ontstaat door een afwijking in een bepaald gen. Afhankelijk van de overerving heeft u zelf een aanleg voor ijzerstapelingsziekte of kunt u deze doorgeven aan uw kinderen.
- *Erfelijkheidsonderzoek.* Erfelijkheidsonderzoek. Als blijkt dat u primaire hemochromatose heeft, volgt er een erfelijkheidsonderzoek. Als uw familieleden dat willen, krijgen zij een DNA-onderzoek.

Erfelijk materiaal

Stoornis

Bij primaire hemochromatose neemt het lichaam meer ijzer uit de voeding op dan het nodig heeft. Dat het lichaam dit doet is een stoornis in de werking van het lichaam. Deze stoornis is aangeboren en ligt opgeslagen in het DNA.

Wat is DNA?

DNA is een afkorting voor de Engelse term *deoxyribonucleic acid* (*desoxyribonucleïnezuur*). Dit is een stof die in de kern van elke lichaamscel zit – met uitzondering van de rode bloedcellen, omdat die geen kern bevatten. DNA heeft de vorm van een spiraal, het ziet eruit als een wenteltrap.

Het DNA bevat informatie over onze kenmerken: de kleur van onze ogen, een bepaalde karaktertrek, maar ook de aanleg om een bepaalde ziekte te krijgen. Het geheel van deze informatie wordt onze *genetische code* genoemd.

De stukjes DNA die deze genetische code bevatten noemen we *genen*. Eén gen bevat de informatie die nodig is om één bepaald eiwit aan te maken. Eiwitten zijn nodig voor het goed functioneren van het lichaam. Mensen hebben ongeveer 30.000 genen. De genen liggen op een soort streng, een *chromosoom*. In totaal zijn er 23 verschillende chromosomen.

Van ieder gen heeft u er twee. Van ieder chromosoom heeft u er dus ook twee: er zijn 23 chromosomenparen.

Erfelijkheid

Iedere celkern bevat 23 chromosomenparen. Van elk paar is het ene chromosoom afkomstig van de moeder en het andere van de vader. Het ene chromosoom bevat erfelijk materiaal van de moeder, het andere chromosoom bevat erfelijk materiaal van de vader.

Alleen de voortplantingscellen bevatten 23 enkele chromosomen. Bij de bevruchting ‘versmelten’ de eicel van de vrouw en de zaadcel van de man. Na de bevruchting ontstaat weer een cel met 46 chromosomen: 23 van de moeder en 23 van de vader.

Afwijking in het DNA

Bij mensen met primaire hemochromatose is één bepaald gen, het *HFE-gen*, anders dan bij de meeste mensen. Dit gen is ‘afwijkend’: er zit een verandering in dit gen. Artsen spreken dan van een *mutatie* van het gen. Deze mutatie heet *Cys282Tyr mutatie*.

U kunt alleen ijzerstapelingsziekte krijgen als allebei uw HFE-genen de mutatie bevatten. Dat betekent dus dat u zowel van uw vader als van uw moeder een gemuteerd gen heeft geërfd. Mensen die twee gemuteerde HFE-genen hebben, worden *homozygoot* genoemd. Zo’n 10 tot 30% van de homozygoten krijgt ook echt ijzerstapelingsziekte.

“Mijn ouders voelen zich schuldig. Het ergste vinden ze nog dat zij zelf alleen maar drager zijn, en mij de verkeerde genen hebben doorgegeven. Ik lach er maar een beetje om. Als ik ook zo zou redeneren, zou ik ze nog veel meer kunnen verwijten. Dat ik een grote neus heb, dat ik liever blauwe ogen had gehad, dat mijn benen krom zijn...”

Mensen die één gemuteerd gen hebben, zijn alleen drager van de ziekte. Zij kunnen zelf geen ijzerstapelingsziekte krijgen, maar de aanleg voor de ziekte wel doorgeven aan hun nageslacht. Draggers worden ook wel *heterozygoot* genoemd.

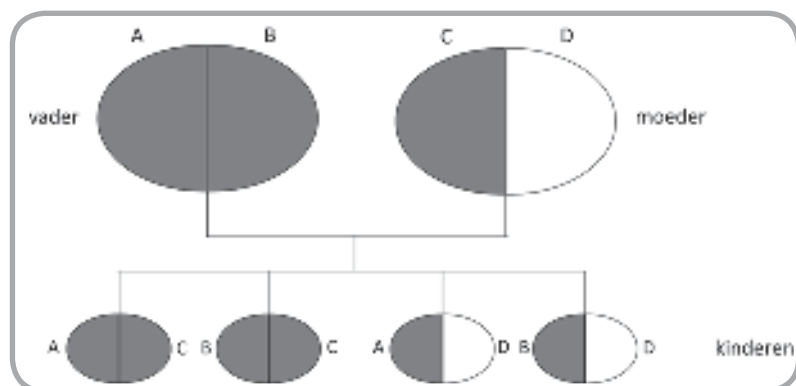
Schuldgevoel bij ouders

Een ziek kind... voor ouders is dat een bittere pil. Artsen krijgen geregeld te horen dat ouders worstelen met schuldgevoelens. Sommige ouders voelen zich schuldig omdat ze hun kind erfelijk belast hebben en maken zich zorgen om de toekomst.

In het erfelijkheidsonderzoek (zie hieronder) wordt aandacht besteed aan dit soort gevoelens en gedachten. De arts of erfelijkheidsdeskundige praat erover met u of uw ouders. Zo nodig wordt er doorverwezen naar een maatschappelijk werker of psycholoog.

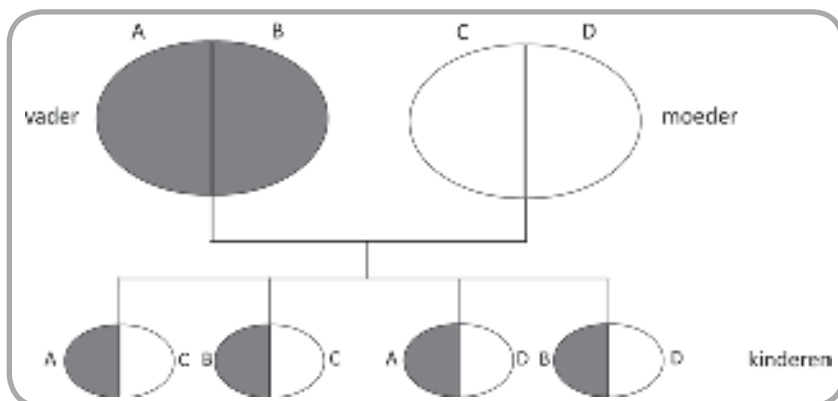
Van ouder op kind

In de afbeeldingen hieronder ziet u hoe gemuteerde HFE-genen kunnen overgaan van ouder op kind.

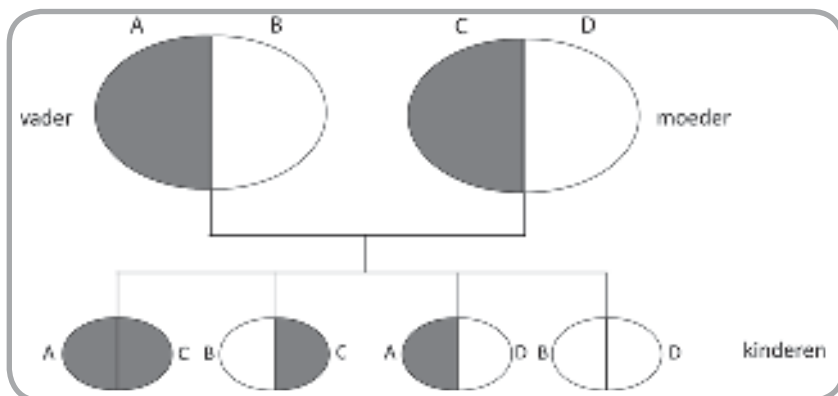


- De vader heeft twee gemuteerde HFE-genen.

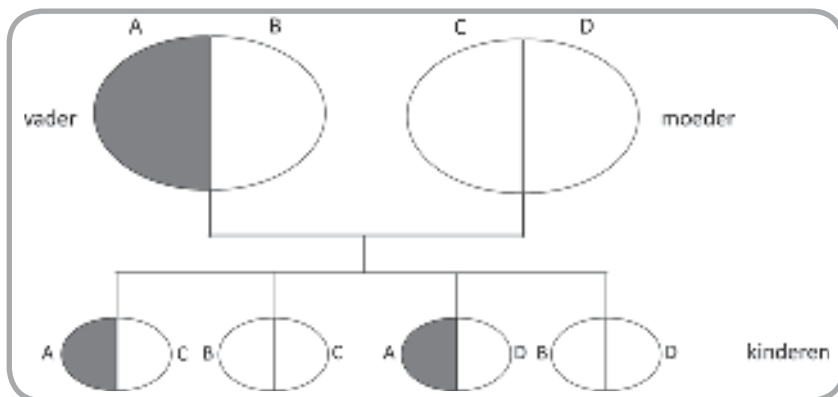
- De moeder heeft een gemuteerd HFE-gen en een goed HFE-gen.
- Een kind van deze ouders kan van allebei de ouders een gemuteerd gen erven (50% kans). Ook is het mogelijk dat het kind alleen van de vader een gemuteerd gen erft, en van de moeder een goed gen (ook 50% kans).



- De vader heeft twee gemuteerde HFE-genen.
- De moeder heeft twee goede HFE-genen.
- Een kind van deze ouders is altijd heterozygoot (100% kans): van de vader kan het kind alleen maar een gemuteerd gen erven en van de moeder alleen maar een goed gen.



- Zowel de vader als de moeder heeft een gemuteerd HFE-gen en een goed HFE-gen.
- Bij deze ouders zijn alle combinaties mogelijk. Een kind kan van allebei de ouders het gemuteerde gen erven (25% kans), of van allebei de ouders het goede gen (25% kans), of van de ene ouder het gemuteerde gen en van de andere ouder het goede gen (2 maal 25% is 50% kans).



- De vader heeft een gemuteerd HFE-gen en een goed HFE-gen.

- De moeder heeft twee goede HFE-genen.
- Het kind erft van de moeder altijd een goed gen. Als het van de vader het gemuteerde gen erft, is het kind heterozygoot (50% kans). Ook is het mogelijk dat het kind van de vader het goede gen erft: in dat geval heeft het kind twee goede genen (50% kans).

DNA-onderzoek

Als de arts vermoedt dat u primaire hemochromatose heeft, volgt er een DNA-onderzoek. Zo wordt duidelijk wat de oorzaak van de ijzerstapeling is.

Andere genetische afwijkingen

Er zijn ook mensen die niet homozygoot zijn voor de *Cys282Tyr mutatie*, maar toch primaire hemochromatose hebben. Dit kan te maken hebben met de zogenaamde *His63Asp mutatie*, een andere afwijking van het HFE-gen. Iemand die op het ene chromosoom de *Cys282Tyr mutatie* heeft, en op het andere chromosoom de *His63Asp mutatie*, kan een lichte vorm van ijzerstapelingsziekte krijgen.

Andere afwijkingen in het HFE-gen

Uit onderzoek is gebleken dat er meer afwijkingen in het HFE-gen kunnen voorkomen. Ook deze kunnen de oorzaak van primaire hemochromatose zijn.

Geen afwijkingen in het HFE-gen

Soms wordt er geen afwijking in het HFE-gen gevonden, maar stellen de artsen toch vast dat er sprake is van primaire hemochromatose. De oorzaak kan dan een afwijking in een ander gen zijn, of de oorzaak is (nog) niet bekend.

Artsen onderscheiden de volgende 'typen' primaire hemochromatose:

- *Type 1*: De hemochromatose hangt samen met een afwijking in het HFE-gen.
- *Type 2*: Juveniele hemochromatose. Dit is een zeldzame vorm van primaire hemochromatose die al voor het dertigste jaar tot klachten leidt. Er is een afwijking in het HJV-gen (type 2a) of in het HAMP-gen (type 2b).
- *Type 3*: Er is een afwijking in het Tfr2-gen.
- *Type 4*: Er is een afwijking in het ferroportin-gen.

Het DNA-onderzoek naar type 2 tot en met 4 wordt uitgevoerd in gespecialiseerde centra. Ook onderzoek naar type 1 dat niet samenhangt met de *Cys282Tyr mutatie* of de *His63Asp mutatie*, vindt plaats in zo'n gespecialiseerd centrum.

Welk type u heeft, maakt voor de behandeling overigens niks uit: die is hetzelfde als bij mensen die wel een afwijkend HFE-gen hebben.

➞ Meer informatie in hoofdstuk 5, *Behandeling*

Primaire hemochromatose = genetische afwijking

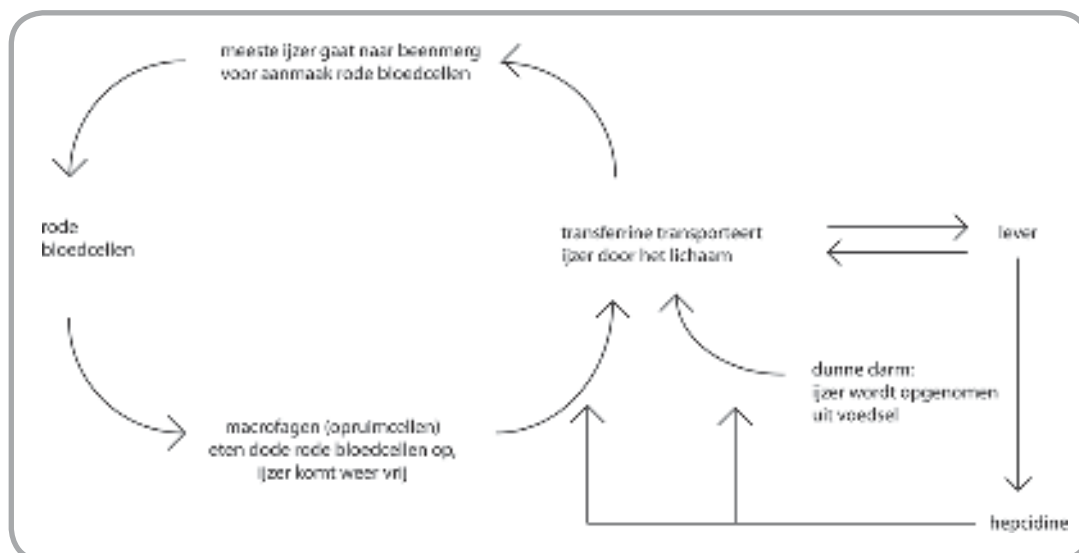
De oorzaak van primaire hemochromatose is dus altijd een afwijking (mutatie) in de genen. In ongeveer 85% van de gevallen gaat het om de *Cys282Tyr mutatie* in het HFE-gen. Bij de rest van de gevallen gaat het om een afwijking in een ander gen of is de oorzaak nog niet bekend.

Gevolg van genetische afwijking

De laatste jaren is uit onderzoek duidelijk geworden dat het eiwit hepcidine een centrale rol speelt bij de regulatie van ijzer in het lichaam. Hepcidine wordt vooral aangemaakt in de lever en zorgt ervoor dat het lichaam niet te veel maar ook niet te weinig ijzer opneemt.

Hepcidine regelt het ijzertransporteiwit ferroportine. Het ferroportin eiwit bevindt zich op de dunne darmcel, via dit eiwit komt ijzer het lichaam binnen. Als er voldoende ijzer in het lichaam is wordt hepcidine gemaakt in de lever: de hepcidine zorgt er vervolgens voor dat de ferroportine verdwijnt en dat de ijzeropname stopt. Als er een tekort aan ijzer in het lichaam is, dan wordt de aanmaak van hepcidine geremd: daardoor komt het ferroportin eiwit op de dunne darm cel en is er weer opname van ijzer. Zo is de balans geregeld.

Ijzer dat eenmaal is opgenomen in het lichaam, zit óf ingebouwd in de rode bloedcel óf het bevindt zich in de 'opruimcel', de macrofaag. Als de rode bloedcellen doodgaan, worden ze 'opgegeten' door deze macrofagen, het ijzer uit de rode bloedcellen komt dan terecht in de macrofagen. Ook op deze cellen is het ferroportin eiwit aanwezig, en ook zorgt het ferroportin ervoor dat het ijzer er wel of niet uit kan.



Wat gaat er mis bij hemochromatose?

Bij erfelijke hemochromatose is de prikkel om hepcidine aan te maken verlaagd of zelfs afwezig. De lever maakt te weinig hepcidine aan, ook al is er een overmaat aan ijzer in het bloed. De dunne-darmcel en de macrofaag zullen voortdurend ijzer afgeven aan de bloedbaan. Dit ijzer gaat stapelen in de organen, bijvoorbeeld in de lever en in het hart, en geeft daar schade.

Het onderzoek naar hepcidine duurt nog voort. Misschien wordt het in de toekomst mogelijk om de diagnose 'ijzerstapelingsziekte' vast te stellen aan de hand van de hoeveelheid hepcidine in het bloed of de urine. Mogelijk kan ook de gestoorde regulatie van hepcidine worden hersteld.

Erfelijkheidsonderzoek

Gevolgen voor uw familie

Als blijkt dat u primaire hemochromatose heeft, kan dit gevolgen voor uw familie hebben. Het gaat dan om uw kinderen, maar ook om andere familieleden, zoals uw ouders en broers en zussen. Dit zijn allemaal familieleden in de eerste graad.

De kans bestaat dat uw familieleden dezelfde afwijking in de genen hebben, en dus ook ziek kunnen worden. Ook is het mogelijk dat uw familieleden drager zijn en het gemuteerde gen kunnen doorgeven aan hun nageslacht.

Daarom kunt u *erfelijkheidsonderzoek* laten doen: een onderzoek naar de erfelijke aanleg voor ijzerstapelingsziekte in de familie. Het erfelijkheidsonderzoek kan vaak uitsluitsel geven of iemand deze ziekte heeft, drager is of de ziekte juist niet heeft.

Voor erfelijkheidsonderzoek kan uw huisarts, specialist of verloskundige u verwijzen naar een afdeling Klinische Genetica. Zo'n afdeling is onderdeel van een academisch ziekenhuis. Op de afdeling werken artsen (*klinisch genetici*) en verpleegkundigen (*genetisch consulenten*) die zich hebben gespecialiseerd op het gebied van erfelijkheidsvragen. De genetisch consulent werkt onder de verantwoordelijkheid van een klinisch geneticus.

De kosten van het erfelijkheidsonderzoek worden in principe vergoed door uw zorgverzekeraar. Het kan zijn dat u zelf nog wel wat kosten moet maken, bijvoorbeeld vanwege uw eigen risico. Informeer daarom bij uw eigen zorgverzekeraar naar de precieze vergoeding.

Hoeveel kans?

Veel mensen schrikken van het idee dat ze een ziekte door kunnen geven aan hun kinderen. Ze willen vaak weten hoe groot de kans is dat hun kind ziek wordt. Ter geruststelling: die kans is niet zo groot.

Als u de ziekte heeft en homozygoot bent voor de Cys282Tyr mutatie in het HFE-gen, dan is de kans dat uw kinderen homozygoot zijn en dus aanleg voor de ziekte hebben, ongeveer 5 %. Voor uw broers en zussen is de kans ongeveer 25 %. De kans dat uw kinderen de aanleg hebben is dus vijf maal kleiner dan bij uw broers en zussen.

Om beter te kunnen inschatten hoe groot de kans is dat uw kind ziek wordt, kunt u ervoor kiezen om niet uw kind te laten testen op de erfelijke aanleg (dit kan sowieso pas als uw kind achttien jaar of ouder is), maar om in plaats daarvan uw partner te laten testen.

- Als bij uw partner de Cys282Tyr mutatie niet wordt gevonden, is de kans dat uw kind later hemo-chromatose ontwikkelt verwaarloosbaar.
- Als uw partner echter heterozygoot is, dan is de kans dat uw kind de aanleg voor de ziekte erft 50 % en dan zal uw kind het advies krijgen om zich na het achttiende levensjaar te laten testen.

Twee onderzoeken

Twee onderzoeken zijn van belang: een stamboomonderzoek en een lichamelijk onderzoek.

Stamboomonderzoek

Bij het stamboomonderzoek worden de gegevens van uw eerstegraads familieleden (ouders, broers, zussen, kinderen) verzameld. Ook wordt besproken of uw familieleden kenmerken hebben of hebben gehad die op ijzerstapeling wijzen.

Uw eerstegraads familieleden krijgen schriftelijk bericht over de aanwezigheid van ijzerstapelingsziekte in de familie. Ze krijgen voorlichtingsmateriaal toegestuurd over ijzerstapelingsziekte en ze ontvangen informatie over de mogelijkheid van onderzoek. Ook de huisarts van ieder familielid wordt ingeseind. Uiteraard worden al deze mensen pas benaderd als u daar toestemming voor heeft gegeven.

Familieleden kunnen contact opnemen met de genetisch consulent of klinisch geneticus voor meer informatie. Ieder krijgt een uitgebreide voorlichting over de ziekte en de eventuele gevolgen. Ieder familielid kan op grond van deze informatie zelf beslissen of hij of zij zich wil laten onderzoeken.

Het stamboomonderzoek kan ook duidelijkheid geven als er bij u geen mutatie in het HFE-gen is gevonden. Mogelijk heeft u toch primaire hemochromatose, maar is er een andere, (nog) onbekende

genetische oorzaak. Familieleden kunnen onderzocht worden op ijzerstapeling. Als bij familieleden ook ijzerstapeling voorkomt, wijst dit op een erfelijke vorm van ijzerstapelingsziekte.

Lichamelijk onderzoek

Eerstegraads familieleden die zich willen laten onderzoeken, krijgen een DNA-onderzoek. Als het DNA-onderzoek duidelijk maakt dat er een erfelijke aanleg is, wordt onderzocht of er sprake is van ijzerstapeling. Dit gebeurt met behulp van een bloedonderzoek.

In de praktijk gebeurt het DNA-onderzoek en bloedonderzoek meestal gelijktijdig. Zo wordt voorkomen dat iemand meerdere keren terug moet komen.

➔ Meer informatie in hoofdstuk 4, *Onderzoek*

Op deze manier kan al vroeg de diagnose gesteld worden. Een vroege diagnose voorkomt problemen. Familieleden zouden zelfs preventief behandeld kunnen worden, dus nog voor er sprake is van ijzerstapeling.

In de praktijk

Het erfelijkheidsonderzoek wordt niet altijd door een klinisch geneticus uitgevoerd. In de praktijk wordt het vaak door de medisch specialist, dus uw eigen arts, gedaan.

Bij *klassieke hemochromatose* (=primaire hemochromatose die samenhangt met de Cys282Tyr mutatie of de His63Asp mutatie) is het DNA-onderzoek betrekkelijk eenvoudig. De medisch specialist kan dit onderzoek zelfstandig uitvoeren. Dat geldt natuurlijk ook voor het stamboomonderzoek en het bloedonderzoek.

De uitslag

- Als uw familielid te veel ijzer in het lichaam heeft en over het afwijkende gen beschikt, volgt behandeling.
- Als uw familielid geen ijzerstapeling heeft maar wel het afwijkende gen, krijgt hij of zij het advies om zich iedere drie jaar opnieuw te laten controleren op ijzerstapeling.
- Als uw familielid geen ijzerstapeling heeft en geen afwijkend gen, volgt geen verder onderzoek meer.
- Als uw familielid heterozygoot is en dus maar één afwijkend gen heeft, volgt ook geen verder onderzoek.

Problemen bij het onderzoek

Weerstand in de familie

Een stamboomonderzoek is soms lastig uit te voeren omdat gegevens ontbreken, bijvoorbeeld van overleden familieleden. Het kan ook zijn dat familieleden niet willen meewerken, omdat er ruzie binnen een familie is, of omdat ze geen kenmerken van de ziekte hebben. Ook zijn er mensen die niet willen weten dat ze aanleg hebben om ziek te worden: veel mensen zien dit als kennis waar ze niets mee kunnen en die ze als belastend ervaren.

Als u primaire hemochromatose heeft, kunt u uw familieleden wellicht motiveren voor het onderzoek door ze goed te informeren. Praat daarom met uw familieleden over de ziekte. Zorg hierbij voor goede, betrouwbare informatie. Bij de Hemochromatose Vereniging Nederland (www.hemochromatose.nl) is een brief verkrijgbaar waarin wordt uitgelegd wat primaire hemochromatose is en welk onderzoek er gedaan kan worden.

“Dat hele onderzoek heeft tot heel wat spanning in onze familie geleid. Mijn zus wilde zich graag laten onderzoeken. Maar het wachten op de uitslag viel haar zwaar. Ze belde me bijna iedere dag, en begon mij zelfs verwijten te maken. Alsof ik er wat aan kon doen! De uitslag was een totale anticlimax: geen ijzerstapeling, wel een gemuteerd gen. Over drie jaar moet ze weer terugkomen. Ze kan niet goed omgaan met die onzekerheid. Nu zegt ze zelfs dat ze zich liever niet had laten onderzoeken.”

Uiteindelijk beslissen uw familieleden zelf of zij het onderzoek laten doen. Bij de afdelingen Klinische Genetica zijn gespecialiseerde maatschappelijk werkers aanwezig. Zij kunnen uw familieleden begeleiden.

Voor boven de 18

Bij kinderen onder de 18 jaar is hemochromatose niet goed aantoonbaar. Meestal is er op jonge leeftijd nog geen ijzerstapeling, omdat voor de groei veel ijzer nodig is. Familieleden die jonger zijn dan 18 jaar, krijgen daarom het advies het lichamelijk onderzoek na hun 18e levensjaar te laten uitvoeren.

Ook met het DNA-onderzoek wordt gewacht tot deze familieleden meerderjarig zijn. Zij kunnen dan zelf beslissen of zij DNA-onderzoek willen ondergaan.

Wel of geen erfelijkheidsonderzoek?

Als u twijfels of vragen heeft over de uitvoer van het erfelijkheidsonderzoek, bespreek deze dan met uw arts. Als u dat moeilijk vindt, kunt u de Nederlandse Hemochromatose Vereniging (www.hemochromatose.nl) vragen om u hierbij te helpen.

Bloedarmoede

In dit hoofdstuk

- *Vooraf.* Hoewel bloedarmoede (anemie) vaak samengaat met een gebrek aan ijzer, kan secundaire hemochromatose juist veroorzaakt worden door bloedarmoede of de behandeling van bloedarmoede.
- *Waar bestaat bloed uit?* Anemie is een tekort aan rode bloedcellen of aan hemoglobine: het eiwit dat zuurstof transporteert in het bloed.
- *Wat is anemie?* Anemie is geen op zichzelf staande ziekte, maar een alarmsignaal dat bij verschillende ziekten kan horen. De meest voorkomende klachten zijn vermoeidheid en een gevoel van slapte.
- *Wat zijn de oorzaken van anemie?* De oorzaken van anemie zijn in te delen in drie groepen: verminderde aanmaak van rode bloedcellen, versnelde afbraak van rode bloedcellen en ernstig bloedverlies.

Vooraf

Bloedarmoede = anemie

Er is al een paar keer uitgelegd dat secundaire hemochromatose het gevolg kan zijn van bepaalde vormen van bloedarmoede. Hieronder leggen we uit om welke vormen van bloedarmoede het precies gaat.

Vooraf

De medische term voor bloedarmoede is *anemie*. In de rest van deze tekst gebruiken we deze term.

Drie vragen

Om het verband tussen anemie en secundaire hemochromatose duidelijk te maken, beantwoorden we in deze tekst drie vragen:

- waar bestaat bloed uit?
- wat is anemie?
- wat zijn de oorzaken van anemie?

Waar bestaat bloed uit?

De onderdelen van het bloed

Een mens heeft ongeveer vijf liter bloed in zijn lichaam. Bloed heeft de functie van vervoermiddel: het transporteert zuurstof en voedingsstoffen naar de lichaamsweefsels en voert afvalstoffen (kooldioxide, melkzuur) af. Het hart pompt het bloed door de slagaders, aders en haarvaten. Bloed is een vloeistof (plasma) met daarin drie soorten bloedcellen: rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes.

Plasma

Iets meer dan de helft van het bloed is plasma. Deze vloeistof bestaat grotendeels uit water, waarin allerlei mineralen, vitaminen, vetten, suikers en eiwitten opgelost zijn. Plasma transporteert deze stoffen en de bloedcellen door het lichaam. Het speelt ook een rol bij tal van andere lichaamsfuncties, zoals de instandhouding van de bloeddruk, het stelpen van bloedingen en de regulering van de lichaamstemperatuur.

Rode bloedcellen (erythrocyten)

Van de drie soorten bloedcellen vormen de rode bloedcellen verreweg het grootste deel. Rode bloedcellen zijn gevuld met het eiwit hemoglobine. Dit eiwit heeft twee functies:

- in de longen zuurstof opnemen en aan de weefsels en organen weer afgeven.
- in de weefsels het afvalproduct kooldioxide opnemen en vervolgens in de longen afgeven, waar het door uitademing uit het lichaam verdwijnt.

Witte bloedcellen (leukocyten)

Er zijn minder witte bloedcellen dan rode bloedcellen en bloedplaatjes. Witte bloedcellen zijn onder te brengen in drie hoofdgroepen:

- *Granulocyten* verdedigen het lichaam tegen bacteriële infecties en schimmelinfecties. Ook spelen ze een rol bij het doden van parasieten en bij allergische reacties. Deze cellen kunnen zich actief bewegen.
- *Lymfocyten* maken antistoffen aan tegen bacteriën, virussen en andere ziekteverwekkers. Dit zijn de B-cel lymfocyten. Er zijn ook T-cel lymfocyten die ziekteverwekkers rechtstreeks aanvallen of een meer regelende taak hebben.
- *Monocyten* zijn grote 'eetcellen' die bacteriën en virussen onschadelijk maken door ze in zich op te nemen.

Bloedplaatjes (trombocyten)

Bloedplaatjes zijn de kleinste bloedcellen. Ze hebben een belangrijke functie bij het stollen van het bloed. Zodra er een wondje ontstaat, verzamelen de bloedplaatjes zich op de plaats van de bloeding. Daar spreiden ze zich uit en plakken ze aan elkaar. Rondom het wondje produceren ze een stof die andere bloedplaatjes aantrekt. Ze klonteren samen en stimuleren verder de stolling. De fibrinedraden, die het resultaat van de stolling zijn, versterken de samenklontering van bloedplaatjes. Uiteindelijk stopt het wondje met bloeden en ontstaat er een korstje.

Hoe maakt het lichaam bloedcellen aan?

De holtes in de botten zijn gevuld met beenmerg. Dit beenmerg zorgt voor de aanmaak van de rode en witte bloedcellen en de bloedplaatjes. Bij volwassenen ontstaan bloedcellen vooral in 'platte' botten als de ribben en het bekken.

De stamcel

Alle bloedcellen ontstaan uit één celtype: de 'stamcel' of 'moeder cel'. Door deling groeien stamcellen uit tot 'onrijpe cellen' (*voorlopers*), die zich verder ontwikkelen (*specialiseren*) tot de verschillende soorten bloedcellen.

De productie van bloedcellen is afhankelijk van de behoefte van het lichaam. Wanneer het aantal rode bloedcellen afneemt, produceren de nieren een specifiek hormoon (erytropoëetine). Dit hormoon stimuleert het beenmerg meer rode bloedcellen te maken. Bij een infectie maakt het beenmerg meer witte bloedcellen aan. De aanmaak van bloedplaatjes wordt gestimuleerd als er minder plaatjes in het bloed aanwezig zijn.

Wat is anemie?

Een verstoord evenwicht

Anemie is net als koorts geen echte ziekte, maar een soort alarmsignaal. Er is iets aan de hand met de rode bloedcellen of het hemoglobine-gehalte. Hemoglobine (Hb) is het eiwit in de rode bloedcellen dat de zuurstof in de longen bindt en het via de bloedsomloop naar de weefsels brengt.

Het beenmerg maakt voortdurend nieuwe rode bloedcellen aan. De lever en de milt zorgen voor de afvoer van oude bloedcellen. Rode bloedcellen circuleren ongeveer 120 dagen in de bloedsomloop. Daarna worden ze afgebroken. Bij anemie is het evenwicht tussen de aanmaak en de afbraak van rode bloedcellen verstoord. Het gevolg is een tekort aan gezonde rode bloedcellen of een afwijkend hemoglobine-gehalte.

Het Hb-gehalte

Anemie is eenvoudig aan te tonen. Een bloedtest bepaalt het aantal rode bloedcellen in het bloed en de hoeveelheid hemoglobine. Bij een vrouw schommelt een normaal Hb-gehalte tussen de 7,5 en 9,5 mmol/l (millimol per liter). Bij een man varieert het van 8,5 tot 10,5 mmol/l. (Overigens kunnen deze waarden per laboratorium licht verschillen.) Zodra het gehalte onder die minimumwaarden zit, is er sprake van anemie. De mate van anemie kan dus erg wisselen. Bij een milde vorm zijn er weinig tot geen klachten, maar een ernstige vorm van anemie kan levensbedreigend zijn.

Verschillende symptomen

De gevolgen van anemie lopen sterk uiteen. Soms merkt u er niks van. Dit komt doordat het lichaam een grote reservecapaciteit heeft om voor voldoende zuurstoftransport te zorgen. Bij een milde anemie kan het lichaam de aanmaak van rode bloedcellen opvoeren en zal het hart meer bloed uitpompen om zo voor voldoende zuurstoftransport te zorgen.

Anemie kan leiden tot lichamelijke zwakte en bleekheid. U voelt zich moe en slap. U bent sneller kortademig als u zich inspannt. Andere klachten zijn: een licht gevoel in het hoofd, met name bij het opstaan, en oorsuizen. Ook kunnen slaap- en concentratieproblemen ontstaan. Een ernstige vorm van anemie kan leiden tot hartkloppingen en bij mensen met een hartziekte soms tot pijn op de borst: het hart gaat harder werken om het lichaam te voorzien van voldoende zuurstof. Soms kan die grote belasting bij mensen die al problemen met het hart hebben de oorzaak zijn van chronisch hartfalen.

Wat zijn de oorzaken van anemie?

Drie categorieën

Anemie is geen op zichzelf staande ziekte, maar een uiting van een lichamelijke aandoening. Er zijn veel verschillende oorzaken, die in drie categorieën zijn in te delen:

- *verminderde aanmaak van bloedcellen*: bijvoorbeeld door een tekort aan bouwstoffen (ijzer, vitamine B12 of foliumzuur), erfelijke afwijkingen (bijvoorbeeld bij aanmaakstoornissen van hemoglobine), chronische ziekten (bijvoorbeeld reuma), beenmergziekten of kanker
- *verhoogde afbraak van bloedcellen*: bijvoorbeeld door erfelijke afwijkingen (in het hemoglobine), afwijkingen aan de bloedcellen, parasieten of auto-immuunziekten
- *bloedverlies*: bijvoorbeeld door ernstige verwonding (bijvoorbeeld bij een ongeval), bevalling, inwendig bloedverlies (in het maagdarmkanaal, bijvoorbeeld door maagzweren, zweren in de twaalfvingerige darm of tumoren)

Anemie en secundaire hemochromatose

Secundaire hemochromatose kan ontstaan als er sprake is van een verhoogde afbraak van bloedcellen. Zo'n verhoogde afbraak kan onder meer ontstaan als gevolg van de volgende drie ziekten:

- sikkelcelziekte
- thalassemie
- hemolytische anemie

Sikkelcelziekte en thalassemie

Deze ziekten berusten op een erfelijke afwijking in de bouw van het hemoglobine. De rode bloedcellen kunnen hierdoor soms minder zuurstof vervoeren en soms sneller afgebroken worden. De bekendste voorbeelden van een dergelijke erfelijke afwijking zijn: sikkelcelziekte (vooral bij mensen van Afrikaanse afkomst) en thalassemie (vooral bij mensen uit het mediterrane gebied).

Sikkelcelziekte ontleent zijn naam aan de sikkelvormige rode bloedcellen. Deze stijve en breekbare sikkels stromen moeilijk door de nauwe bloedvaten en zijn makkelijk afbreekbaar. De gevolgen kunnen sterk wisselen en lijken veel op de algemene symptomen van anemie. Daarnaast kunnen pijn aanvallen voorkomen die bekend staan als *sikkelcrisen*.

Thalassemie ontstaat ook door een afwijking van het hemoglobine. Als reactie op verhoogde afbraak maakt het lichaam extra rode bloedcellen aan op plaatsen waar normaal geen rode bloedcellen ontstaan: in het beenmerg, maar ook in de lever en de milt. Overactief beenmerg leidt soms tot een verdikking van de botten van de schedel en het gezicht. Een ernstige vorm heeft verschillende gevolgen: geelzucht, huidzweren, galstenen en een vergrote milt.

Hemolytische anemie

Normaal leven rode bloedcellen 120 dagen voor ze afgebroken worden. Sommige ziektes versnellen die afbraak, zodat de cellen korter leven. Dit heet ook wel 'hemolyse'. Het beenmerg probeert het tekort op te vangen door meer rode bloedcellen aan te maken. Zodra de afbraak groter is dan de aanmaak ontstaat er anemie. Deze aandoening komt relatief weinig voor en de oorzaken lopen nogal uiteen.

Oorzaken

Een abnormale immuunreactie is de belangrijkste oorzaak van hemolytische anemie. Het immuunsysteem functioneert niet goed meer en maakt anti-lichamen aan om de eigen cellen te vernietigen. Dit is een auto-immuunreactie. Het lichaam ziet de eigen rode bloedcellen ten onrechte voor indringers aan. Meestal is niet te achterhalen wat die reactie veroorzaakt. Medicijnen als penicilline en kinine, sommige erfelijke ziekten en bepaalde vormen van kanker kunnen hemolyse bevorderen.

Ook komt het voor dat de rode bloedcellen beschadigd zijn door bijvoorbeeld een afwijking van de bloedvaten. De bloedcellen vallen uit elkaar en de inhoud ervan komt in het bloed terecht. Een vergrote milt zorgt ook voor een verhoogde afbraak van de rode bloedcellen.

Er zijn nog veel andere oorzaken van een versnelde bloedafbraak bekend, maar deze komen zo weinig voor dat we er hier verder niet op ingaan.

Symptomen

De klachten lijken veel op de algemene symptomen van anemie. Daarnaast kunnen er nog andere klachten optreden, maar deze hangen samen met de oorzaak van de hemolyse. Voorbeelden van andere klachten zijn geelzucht en een vergrote milt.

Verband met secundaire hemochromatose

Bij thalassemie, sikkelcelziekte en hemolytische anemie kan het lichaam reageren met een versnelde aanmaak van rode bloedcellen.

Voor de aanmaak van rode bloedcellen heeft het lichaam extra ijzer nodig. Het lichaam neemt daarom extra ijzer op uit de voeding, om maar over zo veel mogelijk grondstoffen te beschikken. Hierbij houdt het lichaam niet altijd rekening met het ijzer dat nog in de organen ligt opgeslagen. Daardoor kan er meer ijzer in het lichaam komen dan daadwerkelijk nodig is voor de aanmaak van de rode bloedcellen.

Extra ijzer komt ook binnen ten gevolge van *bloedtransfusies*. Als er sprake is van anemie wordt deze namelijk behandeld met bloedtransfusies. Ook hierbij neemt de hoeveelheid ijzer in het bloed toe. Elke transfusie bevat ongeveer 200 milligram ijzer.

De behandeling van de anemie is in dit geval de oorzaak van de ijzerstapeling. Omdat het risico van ijzerstapeling van tevoren bekend is, zal de arts hier bij het instellen van de behandeling rekening mee houden. Waarschijnlijk krijgt u direct of al na een aantal transfusies medicijnen voorgeschreven die ijzerstapeling verminderen.

➡ Meer informatie in hoofdstuk 5, *Behandeling*

Meer informatie

Voor meer informatie over anemie kunt u onder andere terecht bij Stichting Zeldzame Bloedziekten (www.bloedziekten.nl) en Oscar Nederland, Multi-etnische stichting voor patiënten en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie (www.sikkelcel.nl).

De Hemochromatose Vereniging Nederland (www.hemochromatose.nl) kan vragen beantwoorden over secundaire hemochromatose.

In dit hoofdstuk

Hier vindt u organisaties, brochures en websites die u kunnen helpen meer te weten te komen over ijzerstapelingsziekte en alles wat daar mee te maken heeft. De meeste gegevens worden ook op andere plaatsen in deze tekst genoemd. Hier vindt u alle gegevens nog een keer op een rij.

De eerste twee paragrafen bevatten informatie die alleen van belang is voor mensen die te maken hebben met ijzerstapelingsziekte. In de overige paragrafen vindt u informatie die voor iedereen met een chronische ziekte of een beperking interessant kan zijn.

- Belangrijke organisaties bij ijzerstapelingsziekte
- Verder lezen over ijzerstapelingsziekte
- Wegwijzers
- Gezond leven
- Zelfzorg
- Seksualiteit
- Dagelijks leven
- Zakelijke onderwerpen
- Erfelijkheid

Organisaties

Patiëntenorganisaties

Ijzerstapelingsziekte

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 252
2260 AG Leidschendam
088 - 002 08 00
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Anemie (bloedarmoede)

Stichting Zeldzame Bloedziekten
Postbus 83

1670 AB Medemblik
 Informatielijn: 085 - 210 06 52
info@bloedziekten.nl
www.bloedziekten.nl

Oscar Nederland, Multi-etnische stichting voor mensen met sikkelcelanemie en thalassemie
 Postbus 91
 3980 CB Bunnik
 030 - 656 96 34 (ma - do, 10.00 - 14.00 uur)
info@oscarnederland.nl
www.oscarnederland.nl
www.sikkelcel.nl

Leveraandoeningen

Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
 Utrechtseweg 59
 3818 EA Amersfoort
 033 - 461 22 31
info@leverpatientenvereniging.nl
www.leverpatientenvereniging.nl

Maag Lever Darm Stichting
 Postbus 800
 3800 AV Amersfoort
 033 - 752 35 00
 Infolijn (voor specifieke vragen): 0900 - 202 56 25 (ma, woe, do, 10.00 - 14.00 uur, € 0,15 pm)
 E-mail Infolijn: voorlichting@mlds.nl
info@mlds.nl (algemene vragen)
www.mlds.nl
 Infolijn: 0900 - 202 56 25 (ma, wo, do, 10.00 - 14.00 uur, € 0,15 pm), voorlichting@mlds.nl

Hartaandoeningen

HartenVaatgroep
 Postbus 300
 2501 CH Den Haag
 088 - 11 11 600 (lokaal tarief)
 Infolijn: 0900 - 300 03 00 (9.00 - 13.00 uur, lokaal tarief)
info@hartenvaatgroep.nl
www.hartenvaatgroep.nl
 Infolijn: 0900 - 3000 300 (ma- vr 9.00 - 17.00 uur), zie ook het contactformulier op de website

Hartpatiënten Nederland
 Zwartbroekstraat 19
 6041 JL Roermond
 0475 - 31 72 72
roermond@hartpatienten.nl
www.hartpatienten.nl

Nederlandse Hartstichting
 Postbus 300

2501 CH Den Haag
info@hartstichting.nl
www.hartstichting.nl

Informatielijn: 0900 - 3000 300 (ma - vr, 9.00 - 17.00 uur), zie ook het contactformulier op de website

Diabetes

Diabetesvereniging Nederland
Postbus 470
3830 AM Leusden
Diabeteslijn: 033 - 463 05 66
info@dvn.nl
www.dvn.nl

Gewrichtsklachten

De Reumalijn
0900 - 20 30 300 (ma - vr, 10.00 - 14.00 uur, € 0,03 pm), zie ook het contactformulier op de website
U kunt ook online vragen stellen via www.reumafonds.nl.
info@reumalijn.nl

Reumapatiëntenverenigingen

Via de Reumalijn kunt u het adres van de plaatselijke patiëntenvereniging opvragen.

Reumafonds
Postbus 59091
1040 KB Amsterdam
020 - 589 64 64 (ma – do, 8.30-17.00 uur, vr, 8.30 - 12.30 uur)
info@reumafonds.nl
www.reumafonds.nl

Osteoporose

Osteoporose Vereniging
Postbus 90522
2509 LM Den Haag
070 – 820 06 11 (ma – do, 9.00 – 13.00 uur)
info@osteoporosevereniging.nl
www.osteoporosevereniging.nl
Telefonische hulplijn: 0900 - 777 333 7 (di, do, 10.00 - 12.00 uur, € 0,20 pm), zie ook het contactformulier op de website

Vruchtbaarheidsproblemen

Freya, patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek
Postbus 476
6600 AL Wijchen
024 – 301 03 50
secretariaat@freya.nl
www.freya.nl

Chronische pijn

Stichting Pijn-Hoop
 Honthorstlaan 39
 1816 TA Alkmaar
 072 - 511 96 85
www.pijn-hoop.nl

Organisatie voor en door mensen met chronische pijn. Geeft onder andere informatie over pijn en pijnbestrijding.

Bloedbank

Stichting Sanquin Bloedvoorziening
 Postbus 9892
 1006 AN Amsterdam
 020 - 512 30 00
www.sanquin.nl

Donorinformatielijn: 0800 – 5115 (ma – do, 8.00 – 20.00 uur, vr, 8.00 – 17.00 uur), donorservicecentrum@sanquin.nl

Verder lezen**Informatiemateriaal van de Hemochromatose Vereniging Nederland**

Via de site van de patiëntenvereniging (www.hemochromatose.nl) kunt u diverse publicaties downloaden, waaronder:

- De brochure 'Wat is hemochromatose?'
- De Zorgstandaard: deze geeft een goed beeld van wat u kunt en mag verwachten van de behandeling en de hulpverleners

Richtlijnen

Richtlijnen zijn aanwijzingen voor hulpverleners. Er staat bijvoorbeeld in welke onderzoeken nodig zijn. De richtlijn *Diagnostiek en behandeling van hereditaire hemochromatose* (2007) kunt u inzien via de website www.hemochromatose.nl. Via de website www.diliguide.nl kunt u andere richtlijnen, bijvoorbeeld van diabetes, inzien.

De richtlijnen kunnen u een beeld geven van wat u kunt verwachten. Houd er rekening mee dat het taalgebruik ingewikkeld is.

Wegwijzers**Organisaties***Algemeen Maatschappelijk Werk*

Het adres van een algemeen maatschappelijk werker vindt u in het telefoonboek, de Gouden Gids, de gemeentegids of via internet (onder meer via www.mogroep.nl). U kunt zelf contact opnemen met het algemeen maatschappelijk werk: u heeft dus geen verwijsbriefje nodig. Natuurlijk kunt u wel aan uw huisarts vragen of deze een bepaalde hulpverlener kan aanraden. De hulp is gratis.

MEE Nederland

0900 - 999 88 88 (lokaal tarief)

www.mee.nl

De MEE-organisaties ondersteunen mensen met een handicap, een functiebeperking of een chronische ziekte. De MEE-consulent kan u helpen als u vragen heeft op het gebied van dagelijkse dingen als wonen, werken, scholing, werk, dagbesteding, hulpmiddelen, wetten en regelingen enzovoort. De hulp is gratis.

Ieder(in)

030 - 720 00 00 (ma - do, 9.00 - 16.30 uur, vr, 9.00 - 12.00 uur)

post@iederin.nl

www.iederin.nl

Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Ieder(in) streeft ernaar dat chronisch zieken en mensen met een beperking volwaardig mee kunnen doen aan de maatschappij.

Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie (ANGO)

033 - 465 43 43

info@ango.nl

www.ango.nl

De ANGO is een algemene landelijke vereniging van, voor en door mensen met een functiebeperking en chronisch zieken.

Sociaal raadsliedenwerk

www.sociaalraadslieden.nl

Bij de sociaal raadslieden kunt u informatie en advies krijgen over regelingen rond hulp, wonen, uitkeringen enzovoort. Er zijn sociaal raadslieden in heel Nederland. De dienst is gratis.

Internet

www.regelhulp.nl: Deze website is bedoeld voor chronisch zieken, gehandicapten en ouderen. Regelhulp geeft een overzicht van zorg, hulp en financiële ondersteuning. Via de site kunt u voorzieningen aanvragen of contact leggen met de juiste organisatie. De website is een initiatief van het ministerie van VWS, het ministerie van SZW, het UWV, de SVB, het CIZ, het CAK en uw gemeente.

Gezond leven

Algemene gezondheidsinformatie

Internet

- www.kiesbeter.nl: website van Zorginstituut Nederland. Deze website geeft informatie over wat goede zorg is en waar deze geleverd wordt.
- www.leefwijzer.nl: de grootste internet community over het leven met een handicap of chronische ziekte in Nederland en België.
- www.psychischegezondheid.nl/psychowijzer: betrouwbare informatie over psychische problemen.
- www.uwbloedserieus.nl: duidelijke informatie over bloedonderzoek. Hoe wordt uw bloed afgenomen en hoe wordt het onderzocht?

Infolijnen

- *Korrelatie Hulp- en informatielijn*: 0900 - 14 50 (ma - vr, 9.00 - 18.00 uur, € 0,15 pm, vraag@korrelatie.nl). Hier kunt u terecht voor persoonlijk advies maar ook voor algemene informatie over de gezondheidszorg. Via de website www.korrelatie.nl kunt u chatten met een hulpverlener. Ook kunt u hier een lokaal nummer zoeken van Sensor in uw regio. Er is ook een speciale website voor jongeren (www.question-zone.nl) en voor mensen met relatieproblemen (www.relatieproblemenadvies.nl).
- *Sensor*: 0900 - 07 67 (7 dagen per week, 24 uur per dag, € 0,05 pm). Wilt u over een bepaald probleem praten of gewoon eens uw hart luchten? U kunt altijd bellen met Sensor. Chatten of mailen is ook mogelijk via www.sensor.nl.
- *Kindertelefoon*: 0800 - 04 32 (dagelijks, 11.00 - 20.00 uur, gratis). Als kinderen ergens over willen praten, kunnen ze contact opnemen met de Kindertelefoon. De vrijwilligers luisteren en denken zo nodig mee over een oplossing. Op de site (www.kindertelefoon.nl) staat veel informatie, onder andere een overzicht van de meest gestelde vragen (en bijbehorende antwoorden). Chatten is ook mogelijk (dagelijks, 14.00 - 20.00 uur).
- *Psychische Gezondheidslijn*: 0900 - 14 50 (ma - vr, 9.00 - 18.00 uur, € 0,15 pm). Telefonische informatie- en adviesdienst voor iedereen die vragen heeft over psychische problemen. Ook is het mogelijk met een medewerker te chatten op werkdagen van 9.00 – 17.30 uur. Chatten is gratis en kan via www.psychischegezondheid.nl. U kunt uw vraag ook mailen via het formulier op de website.

Voeding*Organisaties*

- *Voedingscentrum*. Het Voedingscentrum geeft voorlichting over gezond eten. Op de site staat veel informatie, over gezond eten maar ook over afvallen. Ook is er op de site veel informatie te vinden voor jongeren. Zie www.voedingscentrum.nl.

Alcohol*Infolijnen*

- *Alcohol Infolijn*: 0900 – 1995 (Informatie beluisteren over alcohol kan 7 dagen per week, 24 uur per dag. Een gesprek met een medewerker is mogelijk ma – vr, 9.00 – 17.00, € 0,10 pm). Bij de infolijn kunt u terecht voor betrouwbare informatie over alcohol en alcoholgebruik. Op de website www.alcoholinfo.nl vindt u ook veel informatie en kunt u onder andere een drinktest doen. Verder is het mogelijk te chatten met een medewerker. Dit kan op werkdagen tussen 13.00 en 17.00 uur.

Stoppen met roken*Organisaties*

- *Trimbos-instituut*. Voor informatie over roken, stoppen met roken en tabaksgebruik kunt u terecht bij het Trimbos-instituut. U kunt het Trimbos-instituut bereiken via de speciale themawebsite www.rokeninfo.nl of via tel. 0900 – 1995 (Informatie beluisteren over roken kan 7 dagen per week, 24 uur per dag. Een gesprek met een medewerker is mogelijk ma – vr, 9.00 – 17.00, € 0,10 pm).

Internet

- www.apotheek.nl: Roken kan invloed hebben op het effect van medicijnen. Daarom geeft de apotheker advies bij stoppen met roken. Kijk onder: Thema's – Stoppen met roken.

Meer bewegen

Brochures

- *Bewegen doet wonderen*: deze brochure van de Nederlandse Hartstichting legt uit waarom bewegen goed is voor uw hart en bloedvaten en geeft praktische informatie voor mensen die (meer) willen gaan bewegen. U kunt de brochure gratis online bestellen of downloaden via www.hartstichting.nl.

Internet

- www.beweegmaatje.nl: via deze site kunt u iemand vinden om samen mee te sporten of te bewegen.
- www.30minutenbewegen.nl: de Nederlandse norm voor gezond bewegen is: minimaal vijf dagen in de week dertig minuten matig tot intensief bewegen. Op deze site kunt u lezen hoe u aan die norm kunt voldoen.
- www.sportzorg.nl: uitgebreide informatie over verantwoord sporten en gezond bewegen.

Organisaties

Stichting Onbeperkt Sportief

030 - 659 73 00

info@onbeperktsportief.nl

www.onbeperktsportief.nl

Overkoepelende organisatie van verenigingen die sport en beweging aanbieden aan mensen met een handicap.

Nederlands Instituut voor Sport en Bewegen

0318 - 49 09 00

info@nisb.nl

www.nisb.nl

Dit instituut probeert mensen aan te zetten tot sporten en bewegen. Het NISB richt zich daarbij met name op groepen die weinig bewegen, zoals chronisch zieken en ouderen.

Zelfzorg

Omgaan met geneesmiddelen

Internet

- www.apotheek.nl: op deze website kunt u informatie vinden over geneesmiddelen, bijvoorbeeld over de werkzame stoffen of de bijwerkingen. Ook kunt u meer lezen over aandoeningen, verschillende soorten medicijnen en de apotheek. Via een formulier op de website kunt u persoonlijke vragen stellen. De website is gemaakt door de beroepsorganisatie van apothekers; u kunt er dus van op aan dat de informatie betrouwbaar is.
- www.meldpuntmedicijnen.nl: op deze website kunt u uw ervaringen met medicijnen melden. De site is bedoeld om ervaringen van gebruikers te verzamelen en zo eventuele problemen te kunnen signaleren. Met de verzamelde informatie kunnen de keuze voor bepaalde medicijnen, de voorlichting over medicijnen en de kwaliteit en het gebruiksgemak van medicijnen worden verbeterd.

- www.lareb.nl: ook via de site van het Nederlands Bijwerkingen Centrum kunt u bijwerkingen melden. Lareb bewaakt de veiligheid van medicijnen in Nederland.
- www.cbg-meb.nl: op de website van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen vindt u informatie over alle in Nederland geregistreerde medicijnen. Via deze site kunt u de bijsluiters van alle medicijnen vinden.
- www.rijveiligmetmedicijnen.nl: informatie over medicijngebruik en autorijden.

Alternatieve geneeswijzen

Infolijnen

Informatielijn Alternatieve Geneeswijzen: 088 - 242 42 40 (ma – vr, 10.00 – 17.00 uur, ma 19.00 -21.00 uur, normaal tarief). Bij deze informatielijn kunt u terecht voor informatie over alternatieve behandelingen. De medewerkers kunnen u in contact brengen met een betrouwbare arts of therapeut. Zie ook www.infolijn-ag.nl.

Internet

- www.iocob.nl: Stichting IOCOB stimuleert onderzoek naar alternatieve geneeswijzen. Op de site vindt u veel informatie over de verschillende behandelwijzen en over een groot aantal chronische aandoeningen.
- www.kwakzalverij.nl: De Vereniging tegen de Kwakzalverij verzet zich tegen de toepassing van geneeswijzen waarvan het nut wetenschappelijk niet is aangetoond.

Boeken

- *Geneeswijzen in Nederland. Compendium van alternatieve geneeswijzen*: Dit boek van de arts Paul van Dijk is een naslagwerk over alternatieve geneeswijzen. Het geeft een beschrijving van vele alternatieve behandelwijzen, principes, technieken en therapieën. Daarnaast wordt informatie gegeven over kosten, opleiding en beoefenaars van de alternatieve behandelwijzen. Deventer: Ankh-Hermes, 2003. ISBN 978 90 202 4374 1
- *Bekocht of behandeld? De feiten over alternatieve geneeswijzen*: Edzard Ernst was de eerste en tot nu toe enige hoogleraar Complementaire Geneeskunde en deed jaren wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van complementaire behandelingen. Hij komt tot de conclusie dat bekende behandelingen als homeopathie, acupunctuur, aromatherapie en kruidengeneeskunde niet effectief zijn. Auteurs: Simon Singh en Edzard Ernst. Arbeiderspers, 2010. ISBN 978 90 295 7313 9

Mantelzorg

Mantelzorglijn: 0900 - 202 04 96 (ma - vr, 9.00 - 16.00 uur, € 0,10 pm). Bent u mantelzorger en heeft u vragen, behoefte aan ondersteuning of wilt u graag uw verhaal vertellen? Neem dan contact op met de Mantelzorglijn van Mezzo. U kunt uw vraag ook mailen via het formulier op de website www.mezzo.nl.

Mezzo, Landelijke Vereniging van Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg

030 - 659 22 22

info@mezzo.nl

www.mezzo.nl

Advies, informatie, bemiddeling en emotionele en praktische ondersteuning voor *mantelzorgers*: mensen die langdurig en kosteloos voor een ander zorgen. Mezzo verzorgt de Mantelzorglijn en heeft daarnaast een groot aantal lidorganisaties zoals de lokale organisaties voor mantelzorgondersteuning, organisaties voor Vrijwillige Thuishulp, Buddyzorg, Vriendendiensten en Burenhulp. Het adres van deze organisaties bij u in de buurt vindt u via de website.

Zorgboek Mantelzorg: Praktische vraagbaak voor mantelzorgers. Verkrijgbaar via uw apotheek of via www.stichtingseptember.nl.

Hulpmiddelen

Internet

- www.vilans.nl: Hier kunt u informatie krijgen op het gebied van revalidatie, gehandicaptenzorg en chronische ziekten. Bij Vilans is veel kennis aanwezig van hulpmiddelen. U kunt telefonisch contact opnemen maar u kunt uw vragen ook stellen per e-mail of met behulp van het vragenformulier op de website.
- www.handy-wijzer.nl: informatie over hulpmiddelen.
- www.ntac.nl: informatie over hulpmiddelen en de vergoeding ervan.
- www.hulpmiddelenwijzer.nl: informatie over hulpmiddelen.
- www.aangepastgroen.nl: bij Bureau Aangepast Groen (024 - 397 43 03) kunt u terecht met vragen over aangepast tuingereedschap.
- www.autoaanpassers.nl: bij Auto Aanpassers Nederland kunt u informatie aanvragen over aanpassingen aan de auto.

Zorgwinkels

- www.wi-care.nl: kledingwinkel biedt 'mode voor mensen met een handicap'.
- www.firevaned.nl: Firevaned is een overkoepelende organisatie van winkels die medische hulpmiddelen verkopen.

Seksualiteit

Infolijnen

- *NVSH Hulptelefoon*: 0900 - 92 12 (ma en do, 09.00 - 20.00, di, 09.00 - 13.00 uur en 18.00 - 20.00, vr, 13.00 - 20.00 uur, € 0,50 pm). Voor alle vragen die met seksualiteit te maken hebben kunt u (anoniem) terecht bij de informatietelefoon van de NVSH. U kunt uw vraag ook via de e-mail (info.nvsh@gmail.com) stellen of eerst bij de rubriek 'veelgestelde vragen' op de website (www.nvsh.nl) kijken.
- *Telefonisch spreekuur van Stichting Handicap en Seksualiteit*: 06 - 39 10 95 29 (vr, 13.00 - 17.00 uur). Voor informatie rondom handicap en seksualiteit. U kunt vragen stellen via telefoon of e-mail (info@handicapenseksualiteit.nl). Meer informatie op www.handicapenseksualiteit.nl.
- *Sense Infolijn*: 0900 - 402 402 0 (ma en di, 10.00 - 18.00 uur, wo - vr, 14.00 - 18.00 uur, € 0,05 pm). Bedoeld voor jongeren en al hun vragen over seks, liefde, relaties, soa en anticonceptie. Voor hulp en advies kunt u ook mailen via het e-mail reactieformulier op de site, of terecht bij het Sense chatsprek uur op www.sense.info (ma, di, do, 13.30 - 17.30 uur, wo, 15.30 - 17.30 uur). De site bevat ook informatie over relaties en seksualiteit voor jongeren met een handicap of beperking.

Internet

- www.seksualiteit.nl: betrouwbare informatie over relaties en seksualiteit, voor volwassenen, jongeren en professionals.
- www.begrensdeliefde.nl: deze site is bedoeld voor mensen die als opvoeder of als professional betrokken zijn bij jongeren met een lichamelijke of verstandelijke beperking. De site geeft informatie over seksuele vorming, maar ook over het voorkomen van seksueel misbruik.
- www.mailfemale.com: Mail en Female is een vrouwvriendelijke winkel voor erotische artikelen. De website geeft informatie zonder taboes.

Seksuele diensten voor mensen met een handicap of chronische ziekte

- *Stichting Alternatieve Relatiebemiddeling*, 0515 - 33 63 66 (ma - wo, vr, 13.00 - 17.00 uur, do 13.00 - 19.00 uur), www.stichtingsar.nl. U kunt ook schrijven naar de SAR: De Skûte 6, 8651 CS IJlst.
- *Flekszorg*, 020 - 713 21 96 (24 uur bereikbaar), info@flekszorg.nl, www.flekszorg.nl.

Dagelijks leven

Vakantie en vrije tijd*Internet*

- www.deblauwegids.nl: in *De Blauwe Gids* vindt u informatie over vakanties, sport en recreatie voor mensen met een handicap. De Blauwe Gids is een uitgave van de Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (020 635 31 65, www.nbav.nl).
- www.aangepastlezen.nl: Loket Aangepast Lezen biedt lectuur en informatie voor blinden en slechtzienden en voor mensen met een leeshandicap. U kunt teksten in diverse vormen aanvragen, bijvoorbeeld in braille, grote letters of als gesproken boek.
- www.cbr.nl: op de website van het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen vindt u informatie over autorijden met een beperking.
- www.natuurzonderdrempels.nl: hoe toegankelijk zijn de Nederlandse natuurgebieden voor mensen met een lichamelijke beperking? Op deze site vindt u er meer informatie over.
- www.handeninhuys.nl: Landelijk werkende organisatie die zich richt op de 24-uurs vervanging van de vaste mantelzorgers van thuisblijvende zorgbehoevenden.

Scholing*Infolijnen*

- *Landelijk informatiecentrum voor ouders*: 0800 - 50 10 (ma - vr, 10.00 - 15.00 uur, gratis). Bij dit informatiecentrum kunt u terecht met persoonlijke vragen over passend onderwijs. Zie ook www.50tienregsvr.nl.

Internet

- www.handicap-studie.nl: informatie over het combineren van een opleiding in het hoger onderwijs met een chronische ziekte of handicap.
- www.rijksoverheid.nl: informatie van de rijksoverheid, u vindt hier onder meer informatie over de verschillende vormen van onderwijs en over subsidies. Voor vragen kunt u ook bellen met Informatie Rijksoverheid: 1400 (ma - vr, 08.00 - 20.00 uur, normaal tarief).
- www.kennisnet.nl/sectoren/speciaal-onderwijs: informatie over speciaal onderwijs. De website richt zich vooral op leerkrachten, maar beantwoordt ook veelgestelde vragen van ouders.

Werk en handicap*Organisaties*

- *Activiteitencentra*

De meeste activiteitencentra in Nederland zijn aangesloten bij de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN: www.vgn.nl). Het activiteitencentrum wordt betaald uit de AWBZ of de Wmo. Voor meer informatie kunt u ook terecht bij uw gemeente of bij MEE (www.mee.nl).

- *Kenniscentrum Crossover*

info@kcco.nl
www.kcco.nl

Het kenniscentrum maakt informatie voor jongeren over het combineren van werk en een handicap toegankelijk. De website bevat zeer veel informatie.

- *Organisaties voor vrijwilligerswerk*

Op www.vrijwilligerswerk.nl vindt u vacatures voor vrijwilligers. U kunt ook actief worden bij een patiënten- of lotgenotenorganisatie.

- *Sociale werkplaatsen*

Voor meer informatie over sociale werkplaatsen kunt u terecht bij uw gemeente of bij het UWV WERK-bedrijf (www.werk.nl).

- *Valid Express*

020 - 613 77 08
Voor zendingen: 0900 - 225 58 25 (lokaal tarief)
info@validexpress.nl
www.validexpress.nl

Valid Express is een koeriersdienst. Alle autokoeriers hebben een lichamelijke handicap of zijn chronisch ziek. Op de site staat een sollicitatieformulier.

- *Zorgboerderijen*

Secretariaat Verenigde Zorgboeren
0342 - 47 54 17 (ma - vr, 8.30 - 17.00 uur)
federatie@landbouwzorg.nl
www.landbouwzorg.nl
www.zorgboeren.nl

Een zorgboerderij is een land- of tuinbouwbedrijf waar u een passende dagbesteding kunt vinden. U helpt mee op de boerderij, in uw eigen tempo en op uw eigen niveau. U krijgt begeleiding en kunt nieuwe mensen leren kennen. Eventueel kunt u een arbeidstraining volgen.

Erfelijkheid

Organisaties

Het Erfocentrum, Nationaal informatiecentrum erfelijkheid

Zie voor gratis informatie over erfelijkheid www.erfocentrum.nl. U kunt ook bellen of e-mailen: 033 - 303 21 10, info@erfocentrum.nl.

Zakelijke onderwerpen

Sociale regelingen

Internet

Internet is een rijke bron van informatie over sociale regelingen. Informatie vindt u onder meer via:

- <http://wegwijsinhetrecht.nl/kennisring/>: duidelijke informatie over sociale zekerheid en andere onderwerpen. De site wordt gemaakt door stichting Stimulansz: een onafhankelijke, niet-commerciële organisatie die professionals en burgers ondersteunt op het gebied van werk en inkomen, wonen, zorg en welzijn. Kijk voor meer informatie ook op www.stimulansz.nl.
- www.rijksoverheid.nl: informatie van de rijksoverheid (het vroegere Postbus 51).
- www.ango.nl: website van de Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie (ANGO).
- www.leefwijzer.nl: stichting Leefwijzer, platform voor mensen met een chronische ziekte of handicap.
- www.iederin.nl: Ieder(in) zet zich in voor de rechten van alle mensen met een beperking of chronische ziekte (voorheen CG-raad).
- www.wijzermetwelder.nl: Welder is er voor iedereen met gezondheidsvragen of een chronische beperking. Op de website vindt u onafhankelijke informatie, persoonlijk advies en een forum.
- www.juridischloket.nl: voor gratis juridisch advies. Kijk onder het kopje Contact voor een adres bij u in de buurt.

Organisaties

Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) Met het UWV krijgt u vrijwel altijd te maken als u (tijdelijk) niet kunt werken. Kijk voor het telefoonnummer van een vestiging bij u in de buurt op www.uwv.nl. Op de site vindt u ook veel informatie. Met vragen kunt u ook terecht bij de UWV Telefoon Werknemers 0900 - 92 94 (ma - vr, 8.00 - 17.00 uur, € 0,04 pm, met een starttarief van €0,045, plus uw gebruikelijke belkosten).

Juridisch Steunpunt Regelrecht

0900 - 235 67 80 (20 cent per gesprek)
info@juridischsteunpunt.nl
www.juridischsteunpunt.nl

Met juridische vragen over een chronische ziekte of handicap kunt u terecht bij het Juridisch Steunpunt. Het steunpunt is een initiatief van de ieder(in).

Ziektekosten

Organisaties

Belastingdienst

Belastingtelefoon: 0800 - 05 43 (ma - do, 8.00 - 20.00 uur, vr, 8.00 - 17.00 uur)
www.belastingdienst.nl

Soms is het mogelijk uw ziektekosten op te voeren als aftrekpost bij de aangifte inkomstenbelasting. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de Belastingdienst.

Centraal Administratie Kantoor (CAK)

Wmo: 0800 - 19 25
 Zorg zonder Verblijf: 0800 - 19 25
 Zorg met Verblijf: 0800 - 00 87

Compensatie eigen risico: 0800 - 21 08

Wtcg: 0800 - 03 00

www.hetcak.nl

Het CAK heeft verschillende taken. Deze organisatie:

- berekent en incasseert de eigen bijdrage voor de AWBZ en de Wmo
- is verantwoordelijk voor de financiering van de AWBZ-instellingen
- betaalt de Compensatie eigen bijdragen volgens de Zorgverzekeringswet uit
- betaalt de tegemoetkoming volgens de Wtcg uit

Alle informatienummers zijn gratis en te bereiken op werkdagen, 8.00 - 18.00 uur.

Centrum indicatiestelling zorg (CIZ)

088 - 789 10 00

www.ciz.nl

Het CIZ beoordeelt of u in aanmerking komt voor een vergoeding via de AWBZ. Soms beoordeelt het CIZ ook of u in aanmerking komt voor een vergoeding via de Wmo: hiervoor wordt het CIZ dan ingehuurd door uw gemeente. Een CIZ bij u in de buurt kunt u vinden via de website.

Zorginstituut Nederland

020 - 797 85 55

www.zorginstituutnederland.nl

Het college houdt toezicht op het zorgsysteem in Nederland. Op de site vindt u onder meer informatie over voorzieningen die worden vergoed via de Zorgverzekeringswet en de AWBZ.

Per Saldo

0900 - 742 48 57 (ma - do, 10.00 - 17.00 uur, € 0,20 pm)

info@pgb.nl

www.pgb.nl

Per Saldo is de belangenvereniging voor mensen die een persoonsgebonden budget hebben. Per Saldo geeft informatie en advies op maat.

Welder

www.wijzermetwelder.nl

Welder (voorheen: Breed Platform Verzekerden en Werk) geeft informatie en advies over rechten, plichten en mogelijkheden bij het verkrijgen of behouden van een baan en bij het afsluiten van (zorg) verzekeringen.

Zorgverzekeraars Nederland

030 - 698 89 11

info@zn.nl

www.zn.nl

Dit is de brancheorganisatie van de zorgverzekeraars in Nederland. Onder deze organisatie vallen ook de *zorgkantoren*. Op deze zorgkantoren kunt u onder meer terecht voor informatie over zorg die wordt vergoed via de AWBZ. Het adres van het zorgkantoor in uw regio is te vinden op www.zn.nl.

Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekering

088 - 900 6 900 (ma – vr, 09.00 – 17.00 uur)

Postbus 291

3700 AG Zeist

info@skgz.nl

www.skgz.nl

Samenwerken met hulpverleners*Organisaties**Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)*

030 - 297 03 03 (ma – vr, 10.00 – 16.00 uur)

npcf@npcf.nl

www.npcf.nl

De NPCF is een koepel van patiënten- en consumentenorganisaties. Via de website kunt u diverse brochures over de samenwerking met hulpverleners bestellen. Voor vragen of klachten over de zorg kunt u contact opnemen met de zorglijn van de NPCF, via 030 - 291 67 77.

Zorgbelang Nederland

www.zorgbelang-nederland.nl

Zorgbelang Nederland wil meer samenhang brengen in de voorzieningen op het gebied van zorg en welzijn in de regio. Er zijn dertien regionale punten. Bij deze organisatie kunt u terecht met al uw klachten of vragen over de zorg.

Websites

- www.jadokterneedokter.nl: Deze website is gemaakt door de Vereniging Kind en Ziekenhuis. Op de site kunnen kinderen en jongeren meer lezen over de omgang met artsen. Wie moet bijvoorbeeld toestemming geven voor een medische behandeling? Het kind of de ouders? Of is het de dokter die beslist?

A

aan het werk blijven 77
 aanvullende verzekering 112
 activiteitencentrum 83
 aderlaten 18, 39
 aderlaten; onderhoudsbehandeling 40
 aderlaten; tips 42
 aderlating; praktijk 41
 afhankelijkheid; relatie 86
 afvallen 64
 afvallen; meer bewegen 65
 ALAT 33
 alcohol 55
 alcohol; medicijnen 73
 anemie zie: bloedarmoede
 apotheek 73
 apotheker 98
 arbeidshandicap 107
 arbeidsongeschiktheid 75 e.v., 80
 arbeidsongeschiktheidsverzekering 81
 artrose 22, 52
 ASAT 33
 Awbz 114

B

basispakket 112
 B-cel lymfocyten 134
 bedrijfsarts 78
 behandeling; ijzerstapelingsziekte 17, 38 e.v.
 betuttelen 87
 bezinking 33
 Bijstand 106
 bijwerkingen 45, 70
 bijwerkingen; deferasirox 46
 bijwerkingen; deferipron 47
 bijwerkingen; deferoxamine 48
 Bijzondere bijstand 119
 bijzonderheden; deferasirox 46
 bijzonderheden; deferipron 47
 bijzonderheden; deferoxamine 48
 blijven werken 77

blijvende klachten 49
 Blik op werk 76
 bloed 134
 bloed prikken 31
 bloedarmoede 15, 16, 33, 133 e.v.
 bloedarmoede; klachten 135
 bloedarmoede; oorzaken 136
 bloedarmoede; secundaire hemochromatose 136
 bloedarmoede; wat is 135
 bloedbeeld 31
 bloedcellen aanmaken 134
 bloedplaatjes 134
 bloedplasma 31
 bloedtransfusie 16
 bloedtransfusiegeneeskundige 96
 bloedtransfusies 43
 BMI 64
 Body Mass Index. 64
 borstvoeding; medicijnen 72
 botontkalking 26
 Budgethoudersvereniging Per Saldo 118
 buikklachten 24

C

cardioloog 97
 casemanager ziekteverzuim 79
 chondrocalcinose 22
 chromosoom 125
 chronische pijn 50
 chronische vermoeidheid 21
 cirrose van de lever 17
 combinaties van medicijnen 71
 conditie verbeteren 66
 CRP 33
 Cys282Tyr mutatie 17, 126

D

deferasirox 45, 46
 deferasirox; bijwerkingen 46
 deferasirox; bijzonderheden 46
 deferipron 45, 47

deferipron; bijwerkingen 47
 deferipron; bijzonderheden 47
 deferoxamine 45, 47
 deferoxamine; bijwerkingen 48
 deferoxamine; bijzonderheden 48
 deferoxamine; infusiepompje 48
 Desferal 45
 desoxyribonucleïnezuur 125
 diabetes 24, 37, 60
 diagnose 29
 dieet 41, 54
 diëtist 56, 97
 DNA 125
 DNA-onderzoek 34, 128
 doorbetalen loon 103
 dunne darm 123

E

echografie van de lever 37
 eigen risico 113
 endocrinoloog 96
 energiebeperkt dieet 65
 enzymen 124
 erfelijk materiaal 125
 erfelijkheid 125 e.v.
 erfelijkheidsonderzoek 129
 erfelijkheidsonderzoek; problemen 131
 erythrocytaferese 43 e.v.
 erythrocyten 134
 Exjade 45

F

familieziekte 84
 Ferripron 45
 ferritine 32, 124
 ferritine; aderlaten 39
 flebotomie 39

G

gastro-enteroloog 97
 gele sticker 73
 gen 17, 125
 genetisch consulenten 130
 genetische code 125
 gevarieerd eten 56
 gevolgen; ijzerstapelingsziekte 19
 gewicht 58
 gewrichtsklachten 22, 52
 gewrichtsklachten; hulp 53
 gewrichtsklachten; tips 52
 gezond eten 54, 55
 gezond leven 62 e.v.

granulocyten 134

H

hartaandoeningen 25
 hartfalen 25
 Hb-gehalte 31, 135
 Hb-gehalte; aderlaten 40
 heem-ijzer 121
 HEFAS-studie 30
 hematoloog 96
 hemochromatose 15
 Hemochromatose Vereniging Nederland 99 e.v.
 hemoglobine 31, 124
 hemoglobine-gehalte 31, 135
 hemolytische anemie 136
 hemosiderine 124
 hemosiderose 16
 hepcidine 17
 hereditaire hemochromatose 16
 heterozygoot 17, 126
 HFE-gen 126
 His63Asp mutatie 34, 128
 homozygoot 17, 126
 hormonale stoornissen 26
 huidverkleuring 28
 huisarts 95
 hulpverlening 95 e.v.

I/J

ijzer 14, 120 e.v.
 ijzer; bronnen 122
 ijzer; dagelijkse hoeveelheid 121
 ijzer; opname in het lichaam 124
 ijzer; soorten 121
 ijzerbindingscapaciteit 32
 ijzerchelatietherapie 44
 ijzerstapelingsziekte 14 e.v.
 ijzerstapelingsziekte; behandeling 17, 38 e.v.
 ijzerstapelingsziekte; gevolgen 19
 ijzerstapelingsziekte; klachten 15, 20 e.v.
 ijzerstapelingsziekte; oorzaken 15
 ijzerstatus 31
 ijzertherapie 16
 ijzerverzadigingsfractie 32
 IJZERwIJZER 99
 impotentie 27
 inkomen 102 e.v.
 internist 96
 IVA-uitkering 105
 juveniele hemochromatose 18

K

klachten 49 e.v.
klachten; ijzerstapelingsziekte 16, 20 e.v.
klassieke hemochromatose 35
klinisch chemicus 96
klinisch geneticus 96, 130

L

laboratoriummedewerkers 97
lange tijd medicijnen gebruiken 69
late klachten 23
leefstijl 62
leukocyten 134
leven met ijzerstapelingsziekte 10 e.v.
leveraandoeningen 23
leverbeschadiging 17
leverbiopsie 35, 36
levercirrose 23
leverenzymen 33
leverfibrose 23
leverkanker 24
leveronderzoek 35, 36
libidoverlies 27
lichamelijk onderzoek; erfelijkheid 131
lichamelijke conditie; aderlaten 40
loondoorbetaling 103
lotgenotencontact 12, 100
lymfocyten 134

M

maag-, darm- en leverarts 97
macromineralen 121
MCV 33
MDL-arts 97
mean corpuscular volume 33
medicatiebewaking apotheek 72
medicatierouw 69
medicijnen 44 e.v.
medicijnen; alcohol 73
medicijnen; combinaties 71
medicijnen; reactievermogen 72
medicijnen; verslaving 70
medicijnen; zwangerschap 72
medisch specialist 96
meer bewegen 65
meer bewegen; tips 66
metabolisme 14
middelomtrek 64
mineralen 57, 120
monocyten 134
MRI van de lever 35

mutatie 17, 126
myoglobine 124

N

naasten zie: partner
neonatale hemochromatose 18
niet te veel eten 58
non-heem-ijzer 121

O

omgaan met gewrichtsklachten 52
omgaan met klachten 49 e.v.
omgaan met medicijnen 68 e.v.
omgaan met pijn 50 e.v.
omgaan met vermoeidheid 51
omtrek middel 64
onderzoek 29 e.v.
onderzoek naar de gevolgen 36
onderzoek naar de oorzaak 33 e.v.
ontijzering 17, 38
ontstekingen 33
onverzadigd vet 59
onvruchtbaarheid 27
oorzaken; ijzerstapelingsziekte 16
opslag van ijzer 15
orgaanvlees 55
osteoporose 26
ouderengeneeskundige 96
overgewicht 58

P

Participatiewet 106, 107
partner 84 e.v.
partner; gevolgen 84
partner; overbelasting voorkomen 86
partner; steun van 85
partner; weinig waardering 87
patiëntenverenigingen 99 e.v.; 100
Per Saldo 118
Persoonsgebonden budget 115, 117
PGB 115, 117
pijn 50 e.v.
pijn; hulp 50
pijn; tips 50
plasma 134
praten; partner 87
primaire hemochromatose 16
primaire hemochromatose; oorzaak 128
primaire hemochromatose; typen 128
pseudojicht 22, 52

R

reactievermogen; medicijnen 72
 re-integratie 107
 relatieproblemen 86
 relatieproblemen; hulp 87
 reumatoloog 97
 rode bloedcellen 134
 roken 63
 rood vlees 55

S

schijf van vijf 56
 secundaire hemochromatose 16
 seksualiteit 89 e.v.
 seksuele problemen 27, 89
 seksuele problemen, tips 91
 seksuele problemen; hulp 93
 seksuele problemen; oorzaken 89, 90
 seksuoloog 94
 serum 31
 sikkelcelziekte 136
 sociale werkvoorziening 107
 sollicitatiegesprek; tips 76
 solliciteren 75
 soorten ijzer 121
 spijsvertering 122
 spoorelement 120
 sporten 66
 stamboomonderzoek 130
 stamcel 135
 stapeling van ijzer 15
 stofwisseling 14
 stofwisselingsstoornis 16
 stoppen met roken 63
 stoppen met roken; begeleiding 63
 suikerziekte 24, 60

T

T-cel lymfocyten 134
 te veel ijzer 15
 te weinig ijzer 15
 te zwaar zijn 58
 thalassemie 136
 thee 55
 TIJBC 32
 toegevoegd ijzer 55
 Toeslagenwet 103
 tranferrinesaturatie 32
 transferrine 32
 transferrineverzadiging 31, 32
 trombocyten 134
 twaalfvingerige darm 123

V

variatie in de voeding 56
 veilig eten 61
 veilig medicijngebruik 68
 verkleuring van de huid 28
 verloop; ijzerstapelingsziekte 17
 vermageren 64
 vermoeidheid 21, 51, 135
 vermoeidheid; hulp 52
 vermoeidheid; tips 51
 vervroegde overgang 27
 verzadigd vet 59
 vet 59
 vezelrijke voeding 60
 vitamine C 55
 vitamine D 58
 vitamines 57
 vlees 55
 voeding 54 e.v.
 voeding; ijzer 120
 Voedingscentrum 61
 voedingsvezels 60
 voedselinfectie 61
 vrije radicalen 15
 vrijwilligerswerk 82
 vroege diagnose 30
 vroege klachten 21

W

WAO 105
 weer aan het werk gaan 109
 werk 75 e.v., 102 e.v.
 werk aanpassen 77
 werkhervatting 109
 werkloos 105
 Wet langdurige zorg 114
 Wet maatschappelijke ondersteuning 116
 Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering 105
 Wet op de medische keuringen 75
 Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen 80, 104
 WGA-uitkering 104
 WIA 80, 104
 witte bloedcellen 134
 Wlz 114
 Wmo 116
 WW-uitkering 105

Y

y-GT 33

Z

zelfstandigen 105
ziektekosten 110 e.v.
ziekteverzuim 78
Ziektewet 103
zorgtoeslag 114
zorgverzekering 111
zuurstofradicalen 15
zwangerschap; medicijnen 72

Medewerkers voorgaande drukken

Een groot aantal deskundigen heeft meegewerkt aan de voorgaande drukken van dit boek. Elk heeft passages op het terrein van zijn of haar specifieke deskundigheid beoordeeld. Uiteraard zijn de vruchten van hun werk ook in deze druk nog volop zichtbaar. Daarom willen we ook hen graag bedanken voor hun inspanningen. We noemen iedereen met de organisatie en/of functie die hij of zij destijds vertegenwoordigde en/of bekleedde.

- Mevrouw prof. dr. E. Bloemena, patholoog, hoogleraar pathologie, Nederlandse Vereniging voor Pathologie
- De heer dr. P.A.W. te Boekhorst, internist-hematoloog, transfusiespecialist, Nederlandse Vereniging voor Bloedtransfusie
- De heer drs. J. Bos, onderzoeker, Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting
- De heer B. Bossen, secretaris HVN, Hemochromatose Vereniging Nederland
- Mevrouw mr. drs. N.J.E.G. Cremers, beleidsmedewerker, Zorgverzekeraars Nederland
- Mevrouw T. van Dantzig, onafhankelijke adviseur en coach voor werk, sociale zekerheid en gezondheid, Welder
- De heer dr. C.Th.B.M. van Deursen, internist, Nederlandsche Internisten Vereeniging
- Mevrouw M. van Engelen, publieksvoorlichter, Erfocentrum
- Mevrouw L. Grandia, apotheker, Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers
- Mevrouw mr. C.G.M. de Groot, jurist, Stichting De Ombudsman
- Mevrouw U. Harkema, diëtist, Nederlandse Vereniging van Diëtisten
- Mevrouw mr. A.C.I.J. Hiddinga, jurist, Stichting De Ombudsman
- Mevrouw N. Huvenaars, beleidsadviseur, Breed Platform Werk en Verzekerden
- De heer C. Jakobs, beleidsadviseur, Consumentenbond
- De heer H. Louwrier, penningmeester HVN, Hemochromatose Vereniging Nederland
- De heer mr. H. Meerman, jurist, Stichting De Ombudsman
- De heer B. van der Meijden, projectleider WMO, Vereniging Nederlandse Gemeenten
- De heer C.L. van der Poel, MD, PhD, secretaris Medische Zaken, Stichting Sanquin Bloedvoorziening
- De heer dr. R.A.P. Raymakers, internist-hematoloog, secretaris beroepsvereniging, Nederlandse Vereniging voor Haematologie
- Mevrouw M. Sonnenberg, apotheker, Wetenschappelijk Instituut van de KNMP
- De heer drs. P.H.L. de Sterke, ervaringsdeskundige, Hemochromatose Vereniging Nederland
- Mevrouw prof. dr. D.W. Swinkels, klinisch chemicus, arts klinische chemie, Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde
- De heer dr. R.A. de Vries, maag-, darm- en leverarts, Nederlandse Vereniging voor Gastro-enterologie, Nederlandse Leverpatiënten Vereniging
- Mevrouw L. de Wolf, apothekersassistente, Optima Farma, de beroepsorganisatie voor apothekers-assistenten

De uitgaven van Stichting September

Betrouwbaar en blijvend actueel met gratis aanvullingen

De zorgboeken en zorgcd-roms van Stichting September geven betrouwbare en volledige informatie. Alle uitgaven worden geregeld herzien, zodat de inhoud correct en actueel blijft. Oudere uitgaven blijven actueel dankzij gratis aanvullingen: www.stichtingseptember.nl.

Zorgboeken

- ADHD
- ADHD bij volwassenen
- Allergie
- Angst, fobie en paniek
- Artritis psoriatica
- Artrose
- Astma
- Astma bij volwassenen
- Beroerte (CVA)
- Blaaskanker
- Borstkanker
- Constitutioneel eczeem
- COPD
- Darmkanker
- Dementie
- Depressie
- Depressie en de naasten
- Diabetes
- Diabetes type 1 bij volwassenen
- Diabetes type 2
- Diabetische retinopathie
- Dwang
- Epilepsie
- Erectieproblemen
- Galactosemie
- Groeistoornissen
- Hartfalen
- Hartaanval
- Hernia
- Hersentumoren (gliomen)
- Hoge bloeddruk
- Hoofdpijn
- Hypofyse-aandoeningen
- IBD
- IJzerstapelingsziekte
- Leukemie
- Longkanker
- Maculadegeneratie
- Manisch-depressieve stoornis
- Mannen 45+ Nieuwe kansen
- Mantelzorg
- Migraine
- Multiple sclerose (MS)
- Nierkanker
- Niet-aangeboren hersenletsel
- Obstipatie
- Osteoporose
- Parkinsonismen
- Pijn
- Pijn op de borst (angina pectoris)
- Prikkelbare Darm Syndroom (PDS)
- Prostaatkanker
- Psoriasis
- Psychotische aandoeningen
- Reumatoïde Artritis (RA)
- Rugpijn
- Schizofrenie, psychose en de naast-betrokkenen
- Slechthoortheid en blindheid
- Systemische lupus erythematosus (SLE)
- Trombose en kanker
- Urineverlies (incontinentie)
- Verhoogd cholesterol
- Vermoeidheid en kanker
- Virale hepatitis
- Voedselallergie
- Ziekte van Alzheimer
- Ziekte van Bechterew
- Ziekte van Crohn
- Ziekte van Parkinson

 Ook verkrijgbaar als zorgcd-rom

Te koop bij uw apotheek

Alle uitgaven zijn te koop bij uw apotheek. Als uw apotheek een titel niet op voorraad heeft, kan de uitgave voor u besteld worden bij de groothandel. In de meeste gevallen kunt u uw bestelling al de volgende dag afhalen. U kunt de uitgaven ook bestellen via www.stichtingseptember.nl

“In het begin dacht ik nergens anders meer aan. Steeds zat die ziekte in m’n kop. Dat komt omdat je nog niet zo goed weet wat het is en wat de gevolgen zijn. Na een tijdje wordt dat duidelijker. Dat geeft rust en daarvoor verdwijnt de ziekte weer naar de achtergrond: het is dan iets dat er ‘gewoon’ bij hoort...”



ZORGBOEK IJZERSTAPELINGSZIEKTE

Als uw arts u vertelt dat u ijzerstapelingsziekte heeft, roept dit waarschijnlijk heel wat vragen bij u op. Veel mensen hebben nog nooit van de ziekte gehoord. Bovendien doen er veel verschillende verhalen de ronde over de gevolgen van ijzerstapelingsziekte.

Waarschijnlijk spelen er allerlei vragen door uw hoofd. Wat is het verschil tussen primaire en secundaire ijzerstapelingsziekte? Hoe ontstaat zo’n ziekte nou? Is ijzerstapelingsziekte hetzelfde als hemochromatose? Hoe zit het met mijn voeding: wat kan ik wel en niet eten? Moeten mijn familieleden zich ook laten onderzoeken? Misschien vraagt u zich ook af wat uw ziekte voor de toekomst betekent. Wat zijn de gevolgen voor uw carrière? En voor uw relatie?

Dit boek geeft uitgebreid antwoord op deze vragen. Het beschrijft wat ijzerstapelingsziekte is, welke vormen van ijzerstapelingsziekte er zijn en hoe ijzerstapelingsziekte

wordt behandeld. De nadruk ligt op wat u zelf kunt doen. Soms kunt u op zo’n manier met klachten omgaan dat u er minder last van heeft. Door gezond te leven kunt u bepaalde klachten zelfs voorkomen. Ook krijgt u informatie over wat ijzerstapelingsziekte voor uw leven kan betekenen: voor uw partner en andere relaties, uw seksleven, uw werk. Ten slotte geeft het boek informatie over de hulp die u en uw naasten kunnen krijgen, onder meer van de professionele hulpverlening en de Hemochromatose Vereniging Nederland.

Aan dit boek is meegewerkt door een groot aantal deskundigen en hun organisaties, waaronder de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde en het Erfocentrum. Ook mensen die zelf ijzerstapelingsziekte hebben, hebben hun medewerking verleend. Door deze brede samenwerking geeft het boek goede, betrouwbare en praktische informatie.

