

# IJZERwIJZER

Hemochromatose Vereniging Nederland

31 december 2000  
Jaargang 1, nummer 5



## HET EERSTE JAAR VOORBIJ!

Allereerst willen wij iedereen vanaf deze plaats het allerbeste wensen voor het nieuwe jaar 2001.

Eind januari viert de HVN haar eerste verjaardag en dat is bijna onvoorstelbaar gezien het vele werk dat er verzet is en het vele dat er bereikt is.

Voor nieuwe wetenswaardigheden over hemochromatose lees snel verder in deze laatste IJZERwIJZER van een veelbewogen jaar.

Veel leesplezier!!!

### IN DEZE IJZERwIJZER:

**HEMOCHROMATOSE  
DOOR DE JAREN HEEN**  
pagina 3

**IJZER: OVERMAAT SCHAADT**  
Pagina 5

#### In deze editie:

Het eerste jaar voorbij .....	1
Uit de bestuurskamer .....	2
Hemochromatose door de jaren heen .....	3
De Contactdagen .....	4
Onze Sponsors .....	4
IJZER: Overmaat schaadt .....	5
Publicaties .....	6
Eindelijk een resultaat .....	7
Pijnstillers voor reumapatiënten .....	8
Wel spinazie, geen spinazie, wel spinazie .....	8
IJZERvreterTJES .....	9
Ingezonden brieven .....	9
Verzekeraars Groot Brittannië werpen barrière op ..	10
Informatie .....	11
Colofon .....	11
Aanmeldingskaart .....	11

## UIT de BESTUURSkamer

Als ik dit stukje schrijf duurt het niet lang meer of het jaar is ten einde. Een jaar waarin veel is gebeurd, de oprichting van de vereniging, het wachten op de aanmeldingen van leden, het zoeken naar sponsors. Altijd was je bezig met de vraag hoe het zou lopen, kunnen wij het waarmaken waarmee we zijn begonnen. Wij hadden het wel gehoopt, maar dat we nu op het einde van het jaar 360 leden hebben ingeschreven, dat hadden we niet verwacht. Honderden telefoontjes om inlichtingen, gemiddeld veertig bezoekers per dag op onze homepage en de talloze brieven, voor ons een bewijs dat we goed bezig zijn. De brieven varieerden van inhoud, maar altijd was er iets te proeven van dat onbegrepen, het niet (h)erkennen van de klachten door de artsen. Veel vragen ook van bloeddonoren die op de bloedbank te horen kregen dat zij te veel ijzer hebben omdat het Hb zo hoog is. Een mevrouw schreef mij een brief omdat zij graag wat meer informatie wilde ontvangen over hemochromatose. Dit schreef ze mij omdat zij op het laboratorium had vernomen dat haar bloed zo naar ijzer rook!!! Dat er snuffelhonden zijn is alom bekend, maar dat er ook "Snuffellaboranten" zijn, dat is geheel nieuw voor mij.

Het overleg met de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, om tot overeenstemming te komen over de eventuele raakvlakken tussen de NLV en de HVN, is naar tevredenheid van beide partijen afgerond.

Een overleg met de Roo & Arens, een verzekering adviesbureau, is thans zo ver dat zij zullen uitzoeken bij welke maatschappijen mensen met hemochromatose, die elders niet of moeilijk te verzekeren zijn, kunnen onderbrengen. Voor vragen over verzekeringen kunt u contact opnemen met het secretariaat van de HVN.

Met het komende nieuwe jaar in zicht komt ook de Algemene Ledenvergadering dichterbij. Afgezien van de verslagen van secretaris en penningmeester, die u te zijner tijd worden toegezonden, kunnen er onder u zijn die de Statuten en/of het Huishoudelijk reglement willen ontvangen. De kosten hiervoor bedragen Statuten F. 7,50; Huishoudelijk reglement F. 7,50.

Een nieuw jaar, dat betekent ook dat men zich afvraagt: hoe verder? Optimistisch als we zijn denken we dat het ledental zich gaat verdubbelen. Er is overleg met kandidaten voor bestuursfuncties en/of lotgenotencontact. We zoeken nog personen voor het lotgenotencontact in het noordoosten van Nederland. "Hoe verder", is ook de vraag die wij onze medische adviseurs gaan voorleggen in een overleg dat gepland staat voor 20 januari 2001. Hoe verder is ook de vraag die je kunt stellen als je terug denkt aan het rapport van de Gezondheidsraad. In december 1999 is er een rapport verschenen over hemochromatose. Binnen drie maanden moet de minister een antwoord geven. Nu één jaar later heerst er nog alom stilte omtrent dit rapport. Zoals u verderop in deze IJZERWIJZER kunt lezen is er wel een eerste reactie op een klein, maar belangrijk onderdeel van het GR-Advies. De ambtenaar op het ministerie is nog steeds bezig een antwoord te formuleren. Waarschijnlijk hebben wij een ander idee van tijd dan ambtenaren van het ministerie.

Zo achter de pc mijmerend zou je wel een IJZERWIJZER vol kunnen schrijven maar er wacht ook nog ander werk. Nog steeds krijgen we verzoeken om informatie van mensen die het artikel in de Libelle hebben gelezen. Steeds meer patiënten worden "ontdekt" omdat artsen meer aan hemochromatose denken. In het januari nummer van "Gezondheidsnieuws" wordt weer een artikel opgenomen, dus hopen we ook daarmee weer de nodige patiënten te bereiken.

Graag wil ik besluiten met de beste wensen voor u en de uwen met een zo goed mogelijke gezondheid, en dat het jaar 2001 mag brengen wat u er van verwacht.

Cor van Tilborg.▲



## HEMOCHROMATOSE DOOR DE JAREN HEEN

Bijdrage: Dr. C. Van Deursen

Hemochromatose houdt de wetenschap al heel wat jaren bezig. 135 jaar om precies te zijn. Hieronder volgen enkele belangrijke mijlpalen van verschillende onderzoekers.



Al in 1865 beschreef Trousseau het syndroom van verlittekening van de lever en van de afvleesklier en de bruine verkleuring van de huid. Hij legde nog geen verband met ijzer.

Enkele jaren later, in 1871, schreef Troisier over het samengaan van suikerziekte en de bruine verkleuring van de huid (hij noemde dit diabète bronzé: letterlijke vertaald: gebruide suikerpatiënt) en verlittekening en opvallende verkleuring van de lever. Elf jaar later werd deze constatering gevolgd door een publicatie door Hanot en Chauffard over de afwijkende kleur en de grootte van de lever bij patiënten (later bleek dat dit het gevolg van ijzerstapeling te zijn).

Von Recklinghausen paste als eerste ijzerkleuring toe op weefsel van patiënten en stelde vast dat er bij een aantal patiënten een grote mate van ijzerstapeling was. Hij was degene die de aandoening zijn naam gaf: "hemochromatose".

Het onderzoek ging voort en in 1935 suggereerde ene Sheldon na zorgvuldig onderzoek van een groot aantal patiënten met hemochromatose dat deze aandoening het gevolg was van een toegenomen opname van ijzer in de darm en dat het hier ging om een aangeboren stoomis van de stofwisseling. In 1946 verrichte Davis de eerste leverbiopsie om het ijzer aan te tonen. Zes jaar later, (87 jaar na de eerste ontdekking) konden Davis en Arrowsmith melden dat zij enige patiënten met hemochromatose succesvol hadden behandeld met aderlatingen, de behandeling die nog steeds met succes wordt toegepast. Pas in 1962 werd er een graderingssysteem

voorgesteld door ene Schéuer om de mate van ijzerstapeling in de lever te kunnen aangeven.

1963 werd een zwarte bladzijde in de hemochromatose geschiedenis omdat ene MacDonald stelde dat de ijzerstapeling bij hemochromatose het gevolg was van overmatig alcoholgebruik en andere voedingsfactoren.

De discussie werd fel en sleepte zich een aantal jaren voort, totdat Simon in 1975 aantoonde dat er een verband bestond tussen een erfelijk kenmerk (HLA-A3) en hemochromatose.

Door daarop volgende onderzoeken werd duidelijk dat hemochromatose, in tegenstelling tot wat altijd werd aangenomen, geen zeldzame, maar een juist zeer veel voorkomende erfelijke aandoening is.

In 1985 werd door Niederau vastgesteld dat patiënten met hemochromatose, die tijdig door de behandeling met aderlaten een normale hoeveelheid ijzer in het lichaam hadden gekregen en geen levercirrose hebben dezelfde levensverwachting hebben als personen zonder hemochromatose.

Nog maar vier jaar geleden, in 1996, werd door Feder het "hemochromatose-gen geïdentificeerd. Dit gen werd HFE genoemd. Er werden twee mutaties (variaties van het gen) gevonden: cys282tyr en his63asp. Het eerstgenoemde gen komt het meest voor.▲

Bron: J.C. Barton: A brief history of hemochromatosis. In: J.C. Barton en C.Q. Edwards: Hemochromatosis, genetics, pathophysiology, diagnosis and treatment; Cambridge University Press, 2000

## De contactdagen

Afgelopen november tijdens de "Week van de chronisch zieken" gehouden tussen 4 en 11 november heeft de HVN twee contactdagen voor hemochromatosepatiënten, hun familie en overige geïnteresseerden georganiseerd. De beide dagen werden een groot succes. Op 4 november in Heerlen mocht het bestuur van de HVN zestig bezoekers verwelkomen en op 11 november in Amsterdam nog eens honderd.

Op beide dagen waren drie sprekers uitgenodigd en bereid gevonden: een internist, een reumatoloog en een arbeidsdeskundige. Helaas moest de arbeidsdeskundige die in Heerlen zou komen afzeggen, en kon er geen plaatsvervanger meer worden gevonden. Desondanks werden het leuke en leerzame dagen waarop veel informatie door de artsen werd gegeven en er honderduit vragen werden gesteld door de aanwezigen en beantwoord door de deskundigen.

Alleen Vadertje Tijd bleek een spelbreker. Want de geplande tijd was op beide dagen toch tekort, en de dagen liepen beide met minstens een uur uit. Dit resulteerde erin dat enkele bezoekers voortijdig de bijeenkomst moest verlaten om weer op tijd hun weg te kunnen vervolgen.

Hoewel de dagen beide een succes kunnen worden genoemd is de HVN van plan om in het nieuwe jaar informatie c.q. contactdagen op een andere nieuwe manier te organiseren. Als u hierover ideeën heeft schroom dan niet om dit te laten weten en neem contact op met het secretariaat of de redactie van de IJZERWIJZER.

Tijdens de dagen zijn er evaluatieformulieren uitgereikt en de meeste bezoekers hebben deze ingevuld weer geretourneerd. In de volgende IJZERWIJZER treft u een verslag hiervan aan. ▲

## Onze sponsors

De Hemochromatose Vereniging Nederland wordt financieel ondersteund door:



AWS Warmte- en Koeltechniek

Breda  
Tel. 076 5600 330



**Canon**

Ook onze hartelijke dank aan de leden en donateurs die buiten het vastgestelde jaarbedrag een extra donatie gaven. ▲



# IJZER: OVERMAAT SCHAADT

Ankie Koeken en Christa Cobbaert, Ziekenhuis de Baronie, Klinisch Chemisch en Hematologisch Laboratorium, Breda

Dit artikel is overgenomen van Stichting Bloedlink

## Te veel ijzer geeft een verhoogde kans op hart- en vaatziekten

De laatste jaren gaat meer en meer belangstelling uit naar de relatie tussen lichaamsijzer en hart- en vaatziekten. Naast de alom bekende 'standaard risicofactoren' zoals o.a. roken, hoge bloeddruk, slecht voedingspatroon en onvoldoende beweging lijkt ook ijzer een belangrijke rol te spelen bij het ontstaan van hart- en vaatziekten.

Al ruim twintig jaar geleden werd als eerste door de Amerikaanse patholoog *Sullivan*<sup>1</sup> gesuggereerd dat de ijzervoorraden in het lichaam en het ijzer-gehalte in het bloed de kans op hart- en vaatziekten beïnvloeden. De laatste jaren komt uit onderzoeken steeds meer bewijs voor deze omstreden stelling.

## Ijzer en de vorming van geoxideerd LDL

Ijzer is in ons lichaam onder andere betrokken bij schadelijke oxidatieprocessen: een overmaat aan ijzer bevordert de vorming van vrije radicalen en sterk reactieve zuurstofatomen die op hun beurt de atherogene cholesterolfractie -de Low Density Lipoproteïns of LDLfractie- oxideren. Het geoxideerde LDL zet zich vervolgens vast in de vaatwand en er ontstaan zogenaamde 'plaques'. De plaques vormen, indien zij loslaten, een risico op trombose of kunnen bij vernauwing of afsluiting van een bloedvat leiden tot een infarct.

## De ijzerstofwisseling

Normaal gesproken nemen mensen 1 à 2 mg ijzer per dag op. Dit is slechts een fractie van het ijzer uit onze voeding; gemiddeld wordt ongeveer 10 mg ijzer per dag geconsumeerd. Verlies van ijzer vindt plaats via de ontlasting of bijvoorbeeld door menstruatie. Het verlies van ijzer is met 1 à 2 mg per dag in evenwicht met de opname.

## Ijzerstapelingsziekte

Een overmaat aan ijzer kan bijvoorbeeld ontstaan als gevolg van een te 'ijzerrijk' dieet (zie tabel 1). Hierbij stapelt het teveel aan ijzer zich op in het lichaam, deze aandoening wordt ook wel secundaire ijzerstapelingsziekte of verworven hemochromatose genoemd.

## Aantal milligram ijzer per 100 gram

diepvries andijvie	4
diepvries spinazie	2
spinazie (gekookt)	1.2
appelstroop	15
bouillonblokjes	20
runderlever	10
peterselie	10
rookvlees	5
volkoren brood	2.8
liga switch	8
liga glutenex	20
roosvice ferro	100 (per 100 ml)

Daarnaast kan men ook te maken hebben met primaire ijzerstapelingsziekte of erfelijke hemochromatose. Dit is de erfelijke vorm van ijzerstapelingsziekte. Door een defect in het hemochromatosegen is bij primaire hemochromatose de ijzeropname verhoogd tot 3 à 4 mg per dag, terwijl de uitscheiding van ijzer 1 à 2 mg per dag blijft. Naast deelname aan schadelijke oxidatieprocessen, stapelt het overtollige ijzer zich bij deze patiënten over verloop van jaren in alle organen. De klachten zijn zeer divers van aard; vermoeidheid is hierbij de meest algemene klacht. Naarmate de ijzerstapelingsziekte in de organen toeneemt, worden de klachten meer uitgesproken. Vaak worden leverfunctiestoornissen aangetroffen, omdat veel ijzer in de lever wordt gestapeld. Ijzer wordt echter bijvoorbeeld ook in de alveesklier gestapeld en kan dan leiden tot suikerziekte. Stapeling van ijzer in de hartspeer kan uiteindelijk leiden tot hartklachten.

## Hoe vaak komt erfelijke hemochromatose voor?

Erfelijke hemochromatose is de meest voorkomende erfelijke ziekte onder de blanke Noord-Europese bevolking. Eén op de 200 mensen is dubbel genetisch belast en bezit een defect hemochromatosegen van zowel vader als moeder. Eén op de tien mensen is drager van één defect gen en kan de kwaal doorgeven.

## Mannen versus vrouwen

Hemochromatose komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Vrouwen hebben namelijk door bloed- (en dus ijzer-) verlies tijdens menstruatie en eventuele zwangerschappen een natuurlijke bescherming tegen ijzerstapelingsziekte.

VERVOLG OP PAGINA 6

## VERVOLG VAN PAGINA 5

Hierdoor treedt ijzerstapeling bij vrouwen met het dubbele gendefect veelal pas na de menopauze op, terwijl bij mannen al eerder klachten kunnen ontstaan.

Hetzelfde verschil tussen mannen en vrouwen wordt ook gevonden bij hart- en vaatziekten: deze ziekten komen ook minder vaak en op latere leeftijd voor bij vrouwen dan bij mannen. *Sullivan* beweerde dat het maandelijks bloed- (en ijzer-) verlies door menstruatie de vrouw beschermt tegen hart- en vaatziekten. Na de menopauze neemt bij vrouwen de ijzervoorraad van het lichaam toe en daarmee ook de kans op hart- en vaatziekten.

### Van ijzergebrek naar ijzerstapeling

Vroeger was bloedarmoede, wat berust op een tekort aan ijzer in de voeding, een veel voorkomende ziekte. Voedsel was schaarser, minder gevarieerd en minder rijk aan mineralen en vitamines. In een ver verleden kan erfelijke aanleg voor een efficiënte opname van ijzer evolutionair voordelig zijn geweest: patiënten met verhoogde ijzer opnamecapaciteit waren onder minder gunstige leefomstandigheden in het voordeel. Tegenwoordig ligt de gemiddelde leeftijd veel hoger dan toen en is ons dieet zeer rijk aan ijzer. De ooit voordelige eigenschap van een verhoogde ijzeropname is nu juist nadelig voor een hoge levensverwachting.

### Bloeddonatie: een goed streven

Behandeling van hemochromatose bestaat uit eenvoudig aderlaten. Het beenmerg wordt hierdoor geprikkeld om meer rode bloedcellen te gaan maken, waarvoor de ijzervoorraden in het lichaam worden aangesproken.

Ook uit deze hoek komt steun voor de stelling van *Sullivan*: onderzoek heeft laten zien dat donoren die regelmatig bloed geven, een kleinere kans op hart- en vaatziekten hebben. Tot voor kort werd dat toegeschreven aan het feit dat bloeddonoren over de gehele linie gezonder zijn en gezonder leven. De lagere ijzervoorraad bij bloeddonoren zou hen eveneens beschermen tegen hart- en vaatziekten.

### Ijzersupplementen maken niet altijd ijzersterk

Uit diverse onderzoeken is gebleken dat mensen met verhoogde ijzervoorraden in het lichaam, bijvoorbeeld door erfelijke hemochromatose, een grotere kans hebben op hart- en vaatziekten.



Omdat in ons dieet tegenwoordig ruim voldoende ijzer aanwezig is, is ijzersuppletie bij gezonden die een gebalanceerde voeding nuttigen niet langer aan te raden.<sup>2</sup> Samenvattend: een overmaat aan ijzer schaadt het lichaam en kan leiden tot bevordering van hart- en vaatziekten enerzijds, en tot ijzerstapeling met orgaanfalen bij genetisch voorbestemde individuen anderzijds!▲

#### Referenties:

- Sullivan J.L. Iron and the sex difference in heart disease risk. *Lancet*. 1981;1:1293-1294.  
 Spanjersberg M.Q.I. and Jansen E.H.J.M. Iron deficiency and overload in relation to nutrition.  
 RIVM report 650250 004, september 2000.

## PUBLICATIES

- September 2000: RIVM: Ijzertekort en ijzerstapeling in relatie tot voeding;  
 Oktober 2000: Nederlandse Internisten Vereniging, nieuwsbrief 5: Hemochromatose Vereniging Nederland;  
 Oktober 2000: Voeding Nu: Grote vraagtekens bij ijzerverrijking; Balanceren tussen te weinig en teveel;  
 Oktober 2000: Medisch Contact; 55: Hemochromatosepatiënt als bloeddonor; Ongeschikt als donor vanwege noodzaak tot aderlaten?;  
 November 2000: Noord Hollands Dagblad, editie Helderse Courant: Aderlaten enige remedie bij ijzerstapeling in het bloed;  
 December 2000: Gezond (Nieuwsbrief van de Consumentenbond): Veel ijzer mogelijk riskant voor mannen.▲



## EINDELIJK een duidelijk RESULTAAT

Dat de ambtelijke molens niet al te snel draaien is een bekend gegeven, maar eindelijk kunnen we vanaf deze plaats u melden dat er in opvolging van het signalerings advies van de Gezondheidsraad aan minister Borst ("Vroege opsporing van ijzerstapelingsziekte" 1999/21) een reactie is gekomen in de vorm van een Ministerieel Plan Bloedvoorziening 2001.

Het komt er in het kort op neer dat de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mevrouw Borst, aan Sanquin zal verzoeken de richtlijn voor bloeddonatie in heroverweging te nemen.

Sanquin is de instelling in Nederland verantwoordelijk voor de verwerking van bloed en bloedproducten.

De letterlijke tekst uit het verzoek luidt als volgt:

"In december 1999 is mij een signalerend advies omtrent ijzerstapelingsziekte door de voorzitter van de Gezondheidsraad aangeboden ("Vroege opsporing van ijzerstapelingsziekte, 1999/21). In dit advies wordt onder meer aanbevolen in Nederland de mogelijkheid te creëren zowel patiënten als personen met een verhoogd risico op ijzerstapelingsziekte te accepteren als bloeddonor. In de huidige Richtlijn donorkeuring van Sanquin worden thans personen met ziekteverschijnselen die berusten op ijzerstapelingsziekte definitief uitgesloten voor bloeddonatie. Sanquin stelt als kwaliteitseis dat bloed anoniem en om niet wordt afgestaan, dit ter bescherming van de ontvangers van bloed

en bloedproducten. In voorkomende gevallen biedt Sanquin aan ziekenhuizen of behandelend arts wel de service bloed af te nemen bij patiënten met ijzerstapelingsziekte. Daar waar bloedafname om therapeutische redenen gewenst of geïndiceerd is (hetgeen van toepassing is bij patiënten met ijzerstapelingsziekte), ziet Sanquin de donor niet als vrijwillig en de donatie niet als belangeloos en acht het derhalve niet geschikt voor transfusiedoeleinden".

*En dan onderstaand het belangrijkste voor de hemochromatose patiënt:*

"Ik (minister Borst; red.) zal Sanquin verzoeken haar richtlijn op dit punt in heroverweging te nemen. Het thans bij voorbaat uitsluiten van deze patiënten dan wel personen met verhoogd risico op ijzerstapelingsziekte, terwijl deze personen wel degelijk de intentie kunnen hebben belangeloos hun bloed af te staan voor zijn of haar medemens, lijkt mij een onbedoelde uitwerking van de richtlijn. Het is van essentieel belang voor de bescherming van de gezondheid van de ontvanger van bloedproducten dat (aspirant) donoren zonder enige terughoudendheid de selectieprocedure doorlopen. Een mogelijke vrees die bestaat bij patiënten met ijzerstapelingsziekte dat ze niet behandeld worden (afname van bloed) bij bloedbanken, in geval dat de selectieprocedure ongunstig voor hen uitvalt, dient met juiste voorlichting te worden weggenomen. Indien patiënten aangeven het afgenomen bloed ter beschikking te willen stellen voor de bloedvoorziening, zal volgens de gebruikelijke selectiemethode bekeken moeten worden of betrokkene in eerste instantie toegelaten kan worden als bloeddonor. Op deze manier worden patiënten dan wel personen met een verhoogd risico op ijzerstapelingsziekte immers de keus geboden zich aan te dienen als bloeddonor, zonder bij voorbaat uitgesloten te zijn".

**De HVN zal u zeker op de hoogte houden van de ontwikkelingen en dit in de IJZERwIJZER publiceren.▲**



## Pijnstillers voor reumapatiënten

### vaak erger dan de kwaal

Medisch specialisten waarschuwen dat de bijwerking van pijnstillende en ontstekingsremmende geneesmiddelen jaarlijks honderden levens kost. Volgens onderzoek overlijden in Nederland vierhonderd patiënten met chronische gewrichtsklachten aan bijwerkingen van deze medicijnen die al tientallen jaren worden gebruikt. Nederlandse reumatologen menen dat het middel bijna erger is dan de kwaal. Volgens NIPO-onderzoek, dat in Nice is gepresenteerd (juni 2000) tijdens een congres van de Europese Liga tegen Reuma, worden de bijwerkingen van het gebruik van de pijnstillers geraamd op 300 miljoen gulden, exclusief de kosten voor ziekenhuisopname.

"Onderzoek in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten laten vergelijkbare resultaten zien", zegt de reumatoloog prof.dr. F. Breedveld van de Universiteit Leiden. "Het gebruik van pijnstillers is massaal. Omdat er veel zonder recept bij de drogist verkrijgbaar is, zijn er geen exacte cijfers".

De pijnstillers worden veel voorgeschreven aan patiënten met chronische gewrichtsklachten. Meer dan de helft slikt ze. Een deel van dergelijke middelen (aspirine) is zonder recept verkrijgbaar. Ruim tweederde zegt bijwerkingen te ondervinden, voornamelijk maag- en darmklachten. Een op de vijf patiënten die pijnstillers slikken, gebruiken ook pillen om de bijwerkingen te beperken. Farmaceutische bedrijven komen binnenkort op de markt met middelen die de pijn stillen en niet de bijwerkingen kennen van de niet-steroïde ontstekingsremmers.

Een jaar geleden kwam in Groot-Brittannië als eerste Europees land een nieuw middel beschikbaar. Zonder bijwerkingen zijn de nieuwe medicijnen niet. Maar diarree, hoofdpijn en slaperigheid worden minder ernstig geacht dan de maag- en darmklachten. Breedveld ziet veel in de nieuwe generatie geneesmiddelen.

Momenteel zijn er twee bedrijven die met deze medicijnen komen, en er zijn er nog meer in aantocht. Dat zal de prijs ongetwijfeld drukken. Bij de huidige middelen komen bijwerkingen al voor als ze twee maanden achtereen worden gebruikt.▲

(Bron: Gezondnet/ANP)



### Wel spinazie, geen spinazie, wel spinazie

Het is verbazend hoeveel mensen het weten. Wat zit er in spinazie en is zo goed voor je? Bijna niemand weet dat er in aardappelen veel vitamine C zit. Maar stel op straat de spinazievraag. Geen seconde bedenktijd. "UZER" zegt iedereen meteen.

Vreemd dat dit erie zo algemeen bekend is. En zo hardnekkig blijft doorverteld. Een vegetarische publiciste in een dagblad: "Het is belangrijk dat mensen weten wat voor voedingsstoffen in voedsel zitten. Als je weet dat in spinazie veel ijzer zit dan zorg je dat je regelmatig spinazie eet". Achterstallig onderhoud van kennis zou je het kunnen noemen. Niemand -en geen enkele culinaire specialist- weet dat het geen zin heeft om spinazie te eten voor het ijzer. Er wordt teveel geleund op oude voedingswetenschap en op wijze buurvrouwen. Er wordt veel te weinig rondgehangen in Wageningen.

Welke stoffen in welke groente zitten en wat er allemaal wel en niet in het schouderkbonaadje is gevonden, het is bekend. En het wordt enthousiast doorverteld. Maar zonder dat nog is uitgezocht of die stoffen ook wel worden opgenomen in het menselijk en wat ze daar dan doen. Wageningen heeft de mensen het ijzer in de spinazie afgepakt. Nou is de wetenschappelijke belangstelling voor stofjes in voedsel aan mode onderhevig en dat maakt het moeilijk voor consumenten om er telkens opnieuw een touw aan vast te kunnen knopen.

In de mode: Beta caroteen. Een mens kan in zijn lijf van beta-caroteen vitamine A maken. Mogelijk helpt vitamine A een vreselijke ziekte op wat latere leeftijd te voorkomen. Dus toch spinazie. Stampvol beta-caroteen. Nee, geen spinazie. Een Wageringse onderzoeker promoveerde er op. Ze gaf tientallen proefpersonen op verschillende wijze bereide spinazie te eten en keek hoeveel beta-caroteen door het lichaam werd opgenomen. Niet de moeite. Maar kijk nou toch eens. Zojuist raakt beta-caroteen bij de wetenschappers uit de mode. De verwachtingen over de stof waren te hoog gespannen. Van een andere carotenoïde, luteïne wordt nu meer verwacht. Luteïne zit ook in spinazie. En wat blijkt nu uit hetzelfde promotieonderzoek? Luteïne wordt fantastisch opgenomen bij de spijsvertering. Wel spinazie! En let op: door enzymen voorverteerde spinazie gaat het maken.

(Bron: Nutricia Life: Wouter Klootwijk)



## IJZERvreterTJES

In deze rubriek kunt u oproepjes en tips plaatsen! Tevens kunnen ingezonden brieven hier hun plaats vinden. Van ingezonden brieven geldt wel de regel dat de redactie niet hoeft in te stemmen met de inhoud en zich het recht voorhoudt brieven in te korten.

Reacties mogen ook telefonisch worden doorgegeven aan de redactie (020 6366693)

Indien u op een bericht reageert vermeld dan het bij het IJZERvreterTJE geplaatste nummer:

### In de vorige ijzerwijzers geplaatste oproepjes:

Lotgenoten die hun enkel- of polsgewricht hebben laten vastzetten, nadat deze gewrichten door artrose zijn aangetast. (02.01)

Alternatieve behandelwijzen om schade door artrose te verlichten of zelfs te herstellen. (02.02)

Personen die een dubbelzijdige atrodese (enkel) hebben ondergaan. (03.01)

Personen (artsen en patiënten) die ervaring hebben met het middel OSTENIL. (03.02)

Adressen van (huis)artsen in Groningen en omgeving die gespecialiseerd zijn in hemochromatose (04.03)

### Gevonden:

Na de contactdag in Heerlen bleef een eenzame sjaal achter! Donker-blauw met in het geel de opschrift "Dagblad de Limburger"

Wilma Meerleveld (020 6366693) heeft hem belt u even en dan wordt de sjaal u toegestuurd!!



## Ingezonden brieven



### Geachte Redactie,

Al jaren heb ik last van allerlei klachten gerelateerd aan hemochromatose (achteraf gezien) en nooit werd de diagnose gesteld. Via een familielid, mijn zus, ben ik erachter gekomen wat ik mankeerde en kon ik mijn internist, met een beetje moeite, ervan overtuigen dat ik waarschijnlijk ook die vreemde ijzerstapelingsziekte onder de leden heb. Door jullie informatie en brochure heb ik haar gelukkig voldoende kunnen informeren en kreeg ik de juiste behandeling.

Bedankt!

Beppe van den Hooff, Amsterdam

### Beste Redactie,

Zelf heb ik gelukkig geen ijzerstapelings, maar doordat ik drager ben en mijn man de aandoening had, hebben vijf van mijn vijf kinderen, jawel u leest het goed 100% heeft hemochromatose. Vele jaren begreep niemand waarom mijn kinderen diabetes hebben of dat ze vaak van die rare gewrichtsklachten vertoonden, maar dat ze wel altijd zo een prachtige bruine kleur hadden. Ik weet het nu, de oudste is 56 jaar en de jongste 42. Bedankt dat jullie er zich voor inzetten om deze aandoening in de schijnwerpers te zetten!

Mw. W.A. van Galen

**HIER KAN OOK UW BRIEF  
KOMEN TE STAAN!!!**

# Verzekeraars Groot Britannië werpen barrière op

## Controle via DNA test

Overgenomen uit het NRC van 13 oktober j.l.

Britse verzekeraars mogen potentiële klanten voortaan met behulp van DNA-testen controleren op de erfelijke ziekte van Huntington, een dodelijke hersenziekte die de motoriek aantast. De Britse regering heeft daarvoor vandaag het groene licht gegeven.

Verzekeraars kunnen zo klanten die deze erfelijke ziekte onder de leden hebben, of een verhoogde kans op de ziekte hebben, meer premie laten betalen of zelfs weigeren.

Groot Britannië is het eerste land dat op grote schaal het gebruik van erfelijk materiaal bij het afsluiten van een verzekering toestaat. In Nederland mogen verzekeringen hun klanten alleen aan erfelijkheidsonderzoek onderwerpen als het gaat om verzekeringen van meer dan 300.000 gulden. Volgens een woordvoerder van het Verbond van Verzekeraars maken bijna alle verzekeraars gebruik van deze mogelijkheid.

Een door de Britse overheid ingestelde adviescommissie besloot gisteren dat de test voor het opsporen van een verhoogde kans op de ziekte van Huntington betrouwbaar is. De commissie buigt zich ook over andere tests voor verschillende ziektes, zoals erfelijke borstkanker en Alzheimer.

In Nederland hebben verzekeraars afgesproken dat klanten die zich voor minder dan 300.000 gulden verzekeren niet erfelijk mogen worden getest. "Zeker niet als het om Huntington gaat, want dat is onbehandelbaar", zegt de woordvoerder van het Verbond.

Het moratorium is ingesteld "omdat we de medische sector niet de kans willen ontnemen om verdergaand genetisch onderzoek te doen", aldus de woordvoerder. Het verplicht stellen van erfelijkheidsonderzoeken zal het medische onderzoek remmen, verwacht de woordvoerder, omdat niemand zich dan voor zulk onderzoek zal willen lenen.

Bovendien is de huidige stand van het onderzoek moeilijk te vertalen naar individuele risico's, aldus de woordvoerder. Dat neemt niet weg dat de Nederlandse verzekeraars de ontwikkelingen van genetica "met een grote belangstelling" volgen. "Uiteindelijk zal erfelijkheidsonderzoek mogelijk een rol kunnen spelen bij risicosselectie", zegt de woordvoerder.

Critici in Groot-Britannië vrezen dat het door de jongste ontwikkelingen voor sommigen onmogelijk zal worden een verzekering af te sluiten.

denken juist dat klanten die veel ziektegevallen hebben binnen de familie, maar zelf kerngezond zijn, gebaat zullen zijn bij de maatregelen, omdat zij veranderingen in hun richting kunnen weerleggen.

S. Watkin van de Huntington Didease Association heeft de Britse regering opgeroepen een fonds op te richten dat kan worden gebruikt door mensen die een erfelijke ziekte hebben en daardoor meer premie moeten betalen. Ze is niet verbaasd over de maatregelen. "Dit is echt een voortzetting van wat in de praktijk al gebeurt", aldus Watkin tegen de BBC.

(Dossier genetische manipulatie; cahier DNA: [www.nrc.nl](http://www.nrc.nl))

**Hemochromatose is in tegenstelling tot de meeste erfelijke ziekten goed behandelbaar. De erfelijke factor en dus het DNA onderzoek mag dus geen risicofactor zijn voor een verzekeraar.**

Op dit moment zijn er onderhandelingen gaande met verzekeraars en worden er door de Hemochromatose Vereniging Nederland adviezen gegeven aan deze verzekeraars.

Het een en ander heeft al geresulteerd in een contact met een tussenpersoon in Lelystad die problemen met verzekeringen en ziektes en/of aandoeningen serieus beziet en daar een goede en redelijke kosten/baten analyse van maakt. In de volgende IJZERWIJZER kunnen wij u daar wellicht meer over berichten.

Mocht u op dit moment al problemen ondervinden met verzekeringen en dergelijke neemt u dan contact op met Cor van Tilborg, 0162 433681, die het een en ander coördineert met betrekking tot verzekeringen. ▲



## Informatie

Er is verschillende informatie beschikbaar voor leden en niet-leden, voor alles geldt dat u het bedrag overmaakt op giro 8408045 t.n.v. HVN Amsterdam onder vermelding van het nummer en uw adresgegevens.

5. Uitgebreide brochure Wat u wilt weten over Hemochromatose: voor leden f5,50 voor niet-leden f8,50

2. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, zonder literatuurlijst juli 1999: voor leden f3,50 voor niet-leden f5,00

3. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, met literatuurlijst juli 1999: voor leden f4,00 voor niet-leden f5,50

4. Hulp bij aderalaten: voor leden f3,50 voor niet-leden f5,00

Drie-luiken/Strooifolders zijn op aanvraag verkrijgbaar via het secretariaat.

Een lidmaat- of donateurschap van de vereniging loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar.

Opzeggen van het lidmaatschap voor 31 december van een kalenderjaar.

Voor patiëntencontact en informatie:

Cor van Tilborg 0162 433681

Wilma Meerleveld 020 6366693

Ria en Marius Straver 013 5331503

Philip de Sterke per e-mail:

pdesterke@hemochromatose.nl

Onze web-site:

www.hemochromatose.nl

Volgende IJZERwIJZER:

31 maart 2001

Knip de bon uit en stuur deze in een voldoende gefrankeerde envelop naar de HVN, Buiksloterbrek 32, 1034 XC Amsterdam

## HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND AANMELDINGSKAART

Ja, ik steun de Hemochromatose Vereniging Nederland en word:

lid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 30,00 per jaar

gezinslid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 40,00 per jaar

donateur van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 35,00 per jaar

Ik betaal na ontvangst van de acceptgiro

Voorletter(s) en naam : \_\_\_\_\_ M/V

Adres : \_\_\_\_\_

Postcode en plaats : \_\_\_\_\_

Provincie : \_\_\_\_\_ Geboortedatum: \_\_\_\_\_

Telefoon : \_\_\_\_\_ Faxnummer : \_\_\_\_\_

## Colofon

IJZERwIJZER is een kwartaaluitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland, de vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose.

De eindverantwoordelijkheid van de IJZERwIJZER ligt bij het bestuur van de HVN. De verantwoordelijkheid van de inhoud van artikelen berust bij de auteurs. Hoewel de IJZERwIJZER met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden.

De volgende IJZERwIJZER verschijnt op 31 maart 2001. De sluitingsdatum voor kopij is uiterlijk 10 maart 2001.

Overnemen van artikelen en mededelingen uit dit blad is, na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN, met bronvermelding geoorloofd.

Redactie

Wilma Meerleveld, Philip de Sterke en Cor van Tilborg

Correspondentie-adres: REDACTIE IJZERwIJZER

Hemochromatose Vereniging Nederland

Buiksloterbrek 32, 1034 XC Amsterdam

Telefoon en fax: 020 6366693 E-mail: w.meerleveld@hemochromatose.nl

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland:

Voorzitter: Dhr. P. de Sterke, telefoon en fax: 020 4200789

e-mail: pdesterke@hemochromatose.nl

Secretaris: Dhr. C. van Tilborg, telefoon en fax: 0162 433681

e-mail: c.v.tilborg@hemochromatose.nl

Penningmeester: Mw. W. Meerleveld, telefoon en fax: 020 6366693

e-mail: w.meerleveld@hemochromatose.nl

Secretariaat van de HVN: Zandheuvel 66, 4901 HX Oosterhout, telefoon en fax: 0162 433681

Medisch adviseurs HVN:

Dr. C.Th.B.M. van Deursen

Dr. C. van der Heul

Dr. H.G. Kreeftenberg

Prof. dr. J.J.M. Marx

Dr. D.W. Swinkels