

# ijzerwijzer 3

Tijdschrift over ijzerstapeling 19de jaargang, september 2018



- Presentatie dr. P.W. van der Linden
- Interview MAR-lid
- Interview HVN-lid
- Privacywetgeving



3

Van de voorzitter



4

Geen eenduidig klachten  
patroon bij hemochromatose



6

Gezocht: secretaris van  
het bestuur.



7

Om te herkennen  
moet je iets kennen



8

Aderlaten: via het zieken-  
huis of de bloedbank



10

Hoe hemochromatose ook  
iets goeds kan brengen



11

De Consultkaart:  
we zijn er bijna!



12

In Memoriam  
Marius Straver



13

Privacywetgeving



16

Patiëntencontact  
en informatie

## Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252 2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen  
(zie blz 16)

[info@hemochromatose.nl](mailto:info@hemochromatose.nl)

[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

## Redactie

Marti Soetman

Isabel de Ridder

Raymond Mertens

Femmy Soeters (eindredacteur)

Menno van der Waart (hoofdredacteur)

## Redactieadres:

E [hoofdredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofdredacteur@hemochromatose.nl)

Kopijstop nummer 4 2018 • 29 oktober 2018

## Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

**Henk Jacobs, voorzitter**

E [voorzitter@hemochromatose.nl](mailto:voorzitter@hemochromatose.nl)

## • vacature, secretaris

E [secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)

**Hans Louwrier, penningmeester**

E [penningmeester@hemochromatose.nl](mailto:penningmeester@hemochromatose.nl)

**Berend Bossen**

E [bestuurslid2@hemochromatose.nl](mailto:bestuurslid2@hemochromatose.nl)

**Annemieke Vroom**

E [lotgenotencontactorganisator@hemochromatose.nl](mailto:lotgenotencontactorganisator@hemochromatose.nl)

**Menno van der Waart**

E [hoofdredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofdredacteur@hemochromatose.nl)

## Ledenadministratie:

Ans Klerx

E [ledenadm1@hemochromatose.nl](mailto:ledenadm1@hemochromatose.nl)

## Webmaster

Theo van der Zee

E [webmaster@hemochromatose.nl](mailto:webmaster@hemochromatose.nl)

## Medische Advies Raad

Dr. F. Croon - de Boer

Dr. C.T.B.M. van Deursen

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. P.W.G. van der Linden

Dr. A. Rennings

Prof. dr. D.W. Swinkels

## Vormgeving

MEO

## Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november. De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren. Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.

## Droevig nieuws

**D**it keer moet ik u bedroevend nieuws mededelen. Ons medelid, en lid van verdienste Marius Straver is overleden. Met hem is een zeer aimabel en actief mens heengegaan. Hij heeft zeer veel voor de HVN betekend vanaf het begin en was lid nummer 1 in de ledenlijst. Het bestuur wenst Ria, zijn echtgenote en eveneens actief voor de HVN, en de gehele familie sterkte met dit grote verlies. Verderop in dit nummer vindt u een in memoriam.

Vanwege personele mutaties bij Sanquin heeft het bestuur een hernieuwde kennismaking gehad met die personen die verantwoordelijk zijn voor de gang van zaken rondom de bloeddonaties. De redactie heeft deze gang van zaken nog eens goed voor u op een rijtje gezet verderop in dit nummer. Alvast een feitje uit het gesprek dat u wellicht interessant vindt. Inmiddels doneren ongeveer 120 personen met HH in de onderhoudsfase regelmatig bloed bij Sanquin. Op een totaal van 300.000 donors is dat nog maar een schijntje natuurlijk. Vandaar dat niet altijd alles in een keer goed gaat de eerste keer als een HH persoon zich aanmeldt. Een

telefoontje vooraf kan al veel problemen oplossen. In dit nummer vindt u een uitgebreid verhaal over de werkwijze van Sanquin. Tot slot nog dit: ik heb nog geen reactie gehad op mijn verzoek aan u om na te denken over een nieuwe voorzitter. Kom op, maak er werk van!

Henk Jacobs  
voorzitter



## Interviews MAR-leden

De HVN heeft een Medische Advies Raad (MAR), waarin zeven artsen zitting hebben. Maar wie zijn die mensen precies en waarom zijn ze zo geïnteresseerd in hemochromatose? In de komende IJzerwijzers stellen we steeds een van de MAR-leden aan u voor. We starten

met een interview met dr. Cees van Deursen. Raymond Mertens had een gesprek met hem.

U leest het artikel op pagina 7.

## Oproep

De redactie wil indien mogelijk in iedere uitgave van de IJzerwijzer een interview met een lotgenoot opnemen. Hebt u een bijzonder verhaal of juist helemaal niet, maar wilt u dit verhaal wel kwijt in de IJzerwijzer, stuur dan even een mailtje naar de redactie (eindredacteur@hemochromatose.nl). Een van de redacteuren neemt dan contact met u op om een afspraak te maken voor een interview. Dat mag met naam en foto, maar ook volledig anoniem. En denk nu niet: ach, aan mijn verhaal hebben ze niets. Iedereen is uniek en ieders verhaal ook.

Het is een hele klus om iedere keer de IJzerwijzer te vullen met zinvolle artikelen. Daarom ons verzoek: is er iets waarover u graag iets wilt lezen in dit blad of heeft u zelf ergens iets gelezen wat u in de IJzerwijzer wilt delen met lotgenoten? Laat het ons alstublieft weten dan doen wij ons best dit in een van de volgende edities mee te nemen. Reacties kunt u sturen naar bovenstaand emailadres.

Wij zien uw inbreng graag tegemoet!  
De redactie.

## Geen eenduidig klachtenpatroon bij hemochromatose

Na de Algemene Ledenvergadering die op zaterdag 21 april j.l. plaatsvond in het Van der Valkhotel in Haarlem, gaf dr. P.W. van der Linden, internist bij het Spaarnegasthuis in Haarlem, een presentatie. Onderwerp was: Overzicht hemochromatose; epidemiologie, diagnosestelling, beleid en prognose.

“Eigenlijk vraag ik me af wat ik hier doe,” zo begon dr. Van der Linden zijn verhaal. “Ik kom hier wat vertellen over ijzermetabolisme terwijl u als patiënt er waarschijnlijk meer van afweet dan ik. Mijn vrouw vroeg me: wat is hemochromatose eigenlijk, iets met het bloed? Toen zei ik: het heeft iets met het bloed te maken en met de darmen en de lever en het beenmerg. En dan wordt het lastig uit te leggen maar eigenlijk is het vooral ijzerstapeling. Iemand heeft dan teveel ijzer in het lijf waar je ziek van zou kunnen worden.”

### Gesloten circuit

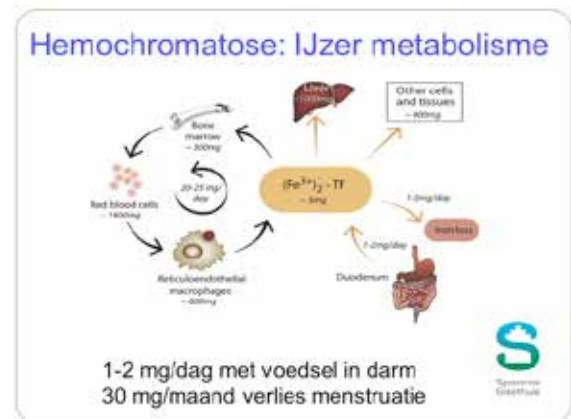
Er zijn twee soorten hemochromatose: de primaire hemochromatose ofwel de erfelijke vorm, en de secundaire hemochromatose. De primaire hemochromatose (hereditaire hemochromatose) ontstaat door een genafwijking, de secundaire hemochromatose kan ontstaan als iemand bijvoorbeeld veel bloedtransfusies heeft gekregen.

De genafwijking die aanleiding geeft tot primaire hemochromatose is de zogenaamde dubbele HFE gen mutatie C282Y/C282Y. Die komt voor bij 0,5 -1,5 % van de Noord-Europese bevolking. Dat is best veel en een heel groot deel van de mensen met deze gen afwijking is zich daar niet van bewust. Deze dubbele gen mutatie wordt overgedragen van ouders op hun kinderen. Als iemand zowel van vader als van moeder een gen met zo'n 'foutje' erft wordt hij of zij drager van de dubbele gen mutatie C282Y/C282Y; zo'n drager noemt men homozygoot. Naast deze C282Y/C282Y mutatie komt in 1-3 % van de bevolking een gemengde mutatie voor; deze C282Y/H63D mutatie leidt echter zelden tot klinische verschijnselen.

Per dag neemt iemand (zonder hemochromatose) 1 á 2 mg ijzer op uit het voedsel. Dat is genoeg om het dagelijkse ijzerverlies dat we lijden te compenseren. Per dag verliezen we namelijk eenzelfde hoeveelheid via het darmslijmvlies en de huid. Vrouwen verliezen in hun vruchtbare jaren wel tot 30 mg per maand via de menstruatie. Mannen verliezen normaal gesproken geen extra ijzer. Dit is ook de reden dat vrouwen meestal veel later problemen krijgen met ijzerstapeling dan mannen.

In ons lichaam circuleert circa 3 gram ijzer. Een deel zit in het

beenmerg (zo'n 300 mg), een ander deel, zo'n 1600 mg, zit in de rode bloedcellen. En zo zijn er nog wat cellen die ijzer gebruiken. De ijzerkringloop is een vrijwel gesloten circuit, waarbij per dag maar 1-2 mg verloren gaat op een totaal van ongeveer 3 g. (zie illustratie)



**“De ijzerkringloop is een vrijwel gesloten circuit”**

### Hepcidine

Bij een foutje in het HFE-gen, zoals bij hemochromatosepatiënten het geval is, wordt een verkeerd soort hepcidine aangemaakt. Hepcidine is een eiwit dat in de lever wordt aangemaakt en dat de opname van ijzer in de dunne darm reguleert. Om het simpel te zeggen: hepcidine zorgt ervoor dat via de zogeheten ferroportine poortjes in de darmwand de juiste hoeveelheid ijzer vanuit de darm naar de bloedbaan wordt getransporteerd. Bij hemochromatose geeft hepcidine dit signaal niet of (veel) te laat af waardoor de ferroportine poortjes wagenwijd blijven openstaan. Hierdoor komt in de bloedbaan teveel ijzer, dat vervolgens wordt gestapeld in allerlei organen. (zie illustratie)



Het is niet zo dat iemand met de erfelijke C282Y/C282Y afwijking ook altijd ijzer gaat stapelen. Dit gebeurt slechts in 10-30 % van de gevallen, hetgeen een 'lage klinische penetrantie' wordt genoemd: wél de genetische afwijking, maar niet de ziekteverschijnselen. Dat is tevens de reden dat een bevolkingsonderzoek niet kosteneffectief is. Wel is het belangrijk dat hemochromatosepatiënten hun familie inlichten. Verder is de alertheid van de huisarts belangrijk.

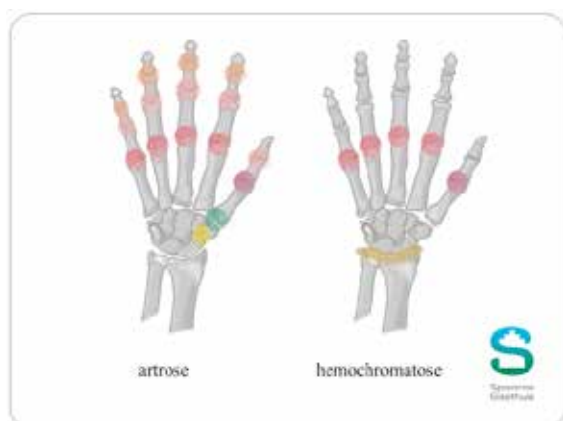
## **"Bevolkingsonderzoek niet kosteneffectief door lage klinische penetrantie"**

"Ik houd dit praatje ook wel eens voor huisartsen," vertelt dr. Van der Linden. "En dan krijg ik opmerkingen als: ik heb geen hemochromatosepatiënten in mijn praktijk. Waarop ik zeg: ik denk het wel, alleen je weet het niet." Daarom is het ook belangrijk dat als er in de familie hemochromatose voorkomt dit aan de eigen huisarts wordt verteld.

### **Verschijnselen**

Er is een hele lijst met verschijnselen die bij hemochromatosepatiënten kunnen voorkomen. Alleen heeft niet iedereen van al die verschijnselen last. Dat maakt het stellen van een diagnose door de huisarts niet eenvoudig. Omdat bij iedereen het overtollige ijzer op een andere plaats kan neerslaan, zijn de klachten divers. Er is geen eenduidig klachtenpatroon.

Veel hemochromatosepatiënten klagen over moeheid en gewrichtsklachten. Vaak wordt pas bij de reumatoloog de diagnose 'ijzerstapeling' gesteld. Een oplettende reumatoloog zal het opvallen dat de gewrichtsklachten op een net iets andere plek zitten dan bij 'gewone' artrose. (zie illustratie)



Verder zijn huidpigmentatie, suikerziekte, schildklierafwijkingen, impotentie en lever- en hartafwijkingen veel gehoorde klachten van hemochromatosepatiënten. "Met name lever- en hartafwijkingen zijn serieuze problemen. Bij een te hoge ijzerstapeling in de lever kan uiteindelijk cirrose ontstaan," aldus dr. van der Linden. "Bij een stapeling in de hartspeer kunnen klachten als hartritme stoornissen ontstaan en kan de pompfunctie achteruit gaan. Dit zijn levensbedreigende zaken die we echt willen voorkomen."

### **Diagnose**

Helaas is het zo dat hemochromatose meestal pas wordt vastgesteld als er al langere tijd -vage- bovengenoemde klachten zijn. Als dat bij een patiënt het geval is, kan de arts bloedonderzoek laten doen gericht op ijzerstapeling. Blijkt daaruit dat zowel de ferritineconcentratie als de transferrineverzadiging verhoogd zijn en er geen aanwijzingen zijn voor andere aandoeningen, dan is er reden voor een DNA-onderzoek naar het HFE-gen. Blijkt daaruit dat iemand hemochromatose heeft, dan moet er gedacht worden aan familiescreening. Maar wie moet er gescreend worden en wanneer? Want dat kan gevolgen hebben voor het afsluiten van verzekeringen en hypotheek.

"Alleen een te hoog ferritinegehalte is geen indicatie voor hemochromatose," aldus dr. Van der Linden. "Er zijn talloze andere oorzaken van een (te) hoog ferritinegehalte in het bloed. Ik denk dan bijvoorbeeld aan leverziekten, auto-immuunziekten, chronische ontstekingen en overgewicht. Pas als er ook een hoge transferrineverzadiging aangetoond wordt moet je als arts een DNA-onderzoek overwegen."

Levert een genonderzoek niet een duidelijke afwijking op, dan zijn er nog twee dingen mogelijk. Een leverbiopt, waarbij een stukje van de lever wordt weggehaald en onderzocht of een MRI-scan om ijzer in de lever vast te stellen. "Een biopsie doen we eigenlijk alleen nog maar als we met de rug tegen de muur staan," aldus dr. Van der Linden.

### **Overerving**

Dr. Van der Linden gaat nog even in op de overerving. Aan de hand van dia's legt hij uit dat als zowel vader als moeder enkelvoudige drager zijn van de HFE mutatie, de kinderen 25% kans hebben om van beide ouders het aangedane gen te erven en dus homozygoot zullen zijn. Is een van de ouders homozygoot (in het bezit van twee afwijkende HFE genen) en de ander enkelvoudige drager, dan is er 50 % kans dat een kind homozygoot is. Kinderen waarvan de ene ouder homozygoot is en de andere ouder geen gen mutatie heeft, zullen altijd enkelvoudige drager van de HFE mutatie zijn.

### **Therapie**

Is hemochromatose vastgesteld, dan kan de behandeling

van start gaan: aderlaten. In de ontijzeringsfase wordt -op geleide van het Hb en de ferritine- wekelijks ca. 500 ml bloed afgenomen tot de ferritine tussen de 50 en 100 ug/l zit. In de onderhoudsfase zijn meestal enkele aderlatingen per jaar nodig om het ferritinegehalte binnen de normaalwaarden te houden, maar het aantal noodzakelijke aderlatingen kan per persoon sterk verschillen. Doel van het ontijzeren is het voorkomen van complicaties. Wordt de ferritine omlaag gebracht, dan kan schade aan de lever geheel of ten dele herstellen. De meeste andere klachten zullen verminderen of zullen in de regel niet verder verergeren.

## ***"Alleen een te hoog ferritinegehalte geen indicatie voor hemochromatose"***

Een andere vorm van therapie is erythrocytaferese. Het bloed wordt door een machine gefilterd en weer teruggegeven aan de patiënt. Niet ieder ziekenhuis biedt echter deze mogelijkheid. Het is een goed alternatief als de frequentie van aderlaten voor de patiënt te hoog is, het aderlaten onacceptabele bijwerkingen geeft, of bij bijvoorbeeld

hartfalen. Er moeten bij deze behandeling wél twee naalden worden ingebracht en de behandeling duurt langer. Dan is er nog de chelatietherapie, die alleen gebruikt wordt bij patiënten met secundaire hemochromatose. Deze therapie bestaat uit pillen die het ijzer aan zich binden. De patiënt plast dit teveel dan uit. Maar omdat deze pillen nogal wat bijwerkingen hebben worden ze voor de behandeling van primaire hemochromatose bij voorkeur niet gebruikt.

### **Leefstijl**

Adviezen van dr. Van der Linden betreffende de leefstijl: beperk het eten van rood vlees en andere ijzerrijke voeding. Drink geen sinaasappelsap bij de maaltijd. Gelijkijdige inname van vitamine C verhoogt namelijk de ijzeropname. Beter is om een glas thee te drinken bij de maaltijd omdat thee ijzer bindt en voorkomt dat dit wordt opgenomen. Beperk het gebruik van alcohol en let er op bij het slikken van multivitaminen dat hier geen ijzer aan toegevoegd is. Gebruik van maagzuurremmers vermindert de ijzeropname en kan het aantal aderlatingen zelfs halveren. Maar alleen om die reden maagzuurremmers slikken wordt afgeraden.

Femmy Soeters

## Gezocht: secretaris van het bestuur.

Om persoonlijke redenen is Maria Brinkhof teruggetreden als secretaris van het bestuur. We zijn daarom naarstig op zoek naar een opvolger.

### **Wat zijn de belangrijkste taken van deze secretaris?**

De secretaris stelt de agenda op voor de acht bestuursvergaderingen die op dit moment op maandagoverdag in Utrecht worden gehouden en maakt daarvan een verslag. De secretaris ontvangt (in de regel per mail) post die direct wordt behandeld/beantwoord of wordt doorgestuurd naar de overige bestuursleden.

Daarnaast zijn er enkele incidentele activiteiten, bijvoorbeeld het eenmaal per jaar bijeenroepen van de Medische Advies Raad voor een vergadering met het bestuur.

We hopen dat een van de leden deze taak op zich wil nemen, maar het zou ook kunnen worden ingevuld door een partner van een van onze leden.

Heeft u interesse of wilt u meer weten over de inhoud van deze functie neem dan contact op met onze voorzitter Henk Jacobs, voorzitter@hemochromatose.nl.

## Om te herkennen moet je iets kennen

**D**r. van Deursen is 67 jaar, getrouwd en woonachtig in Brunssum. Dr. van Deursen begon zijn loopbaan, na zijn opleiding geneeskunde, als tropenarts in Oeganda. Tijdens zijn "missiewerk" (1978-1981) in Oeganda zag dr. van Deursen vaak patiënten met anemie, de medische term voor bloedarmoede. Hierdoor werd de eerste steen gelegd voor zijn interesse in de menselijke ijzerhuishouding. Terug in Nederland, 35 jaar geleden, zag dr. van Deursen een patiënt met diabetes mellitus (suikerziekte) met een bruine huidverkleuring. Na familiair onderzoek bleek hij zijn eerste patiënt met hemochromatose (ijzerstapelingsziekte) te hebben ontdekt. Sindsdien is dr. van Deursen gefascineerd en gemagnetiseerd door de ijzerstofwisseling en zijn verstoringen.

Dr. van Deursen, inmiddels gepensioneerd, is één dagdeel per week werkzaam als supervisor en onderzoeker bij het poliklinisch spreekuur hemochromatose in het Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM). Voorheen was hij werkzaam als internist bij het Zuyderland Medisch Centrum in Brunssum/Heerlen. Dr. van Deursen wandelt en fietst graag in het heuvellandschap van Limburg. Verder volgt hij een taal cursus Italiaans en een cursus over de cultuur van Egypte.

### MAR

Dr. van Deursen is, met inmiddels 35 jaar ervaring in hemochromatose, één van de leden van de Medische Advies Raad. Verder vormen dr. F. Croon, dr. E. Jacobs, dr. H. Kreeftenberg, dr. P. van der Linden, dr. A. Rennings en prof. dr. D. Swinkels de MAR. De Medische Advies Raad houdt zich onder andere bezig met medische vraagstukken rondom het ziektebeeld hemochromatose.

Het doel van de Medische Advies Raad is ook "**het ijzerbewust maken van collega's huisartsen en internisten - oftewel een beter "Fingerspitzengefühl"**" te ontwikkelen voor verstoringen in de ijzerhuishouding, zodat de diagnose eerder gesteld kan worden. Hemochromatose heeft geen eigen ziektebeeld en veelgehoorde klachten zoals vermoeidheid, gewrichtsklachten en vermindering van de algemene gezondheid komen procentueel even vaak voor bij andere patiëntengroepen. Dr. van Deursen verwijst naar een combinatie van klachten die volgens Professor Pierre Brissot uit Rennes een eerste aanwijzing voor hemochromatose kunnen zijn. Deze triade bestaat uit vermoeidheid, gewrichtsklachten en leverklachten.

### Ijzerbewust worden

Dr. van Deursen geeft aan dat het kernprobleem van de erfelijke hemochromatose – een afwijking in het HFE-gen - een tekort aan het hormoon hepcidine is. Het hormoon hepcidine wordt in de lever aangemaakt. Hepcidine stuurt het eiwit ferroportine

aan. In een gezond lichaam regelt het eiwit ferroportine dat er via ons voedsel voldoende ijzer in het lichaam komt: niet te veel en niet te weinig. Het eiwit ferroportine zit in de basis van de dunne-darm cel. Bij patiënten met hemochromatose werkt, door een tekort aan hepcidine, de ferroportinepoort niet meer goed en komt een overschot aan ijzer in de bloedbaan. Met als gevolg ijzerstapeling in de organen. Dr. van Deursen geeft aan dat een afwijkende ferritinewaarde begint bij >300 µg/l en een transferrinesaturatie waarde van > 45 %, afhankelijk van de bandbreedte van het laboratorium. Of het tekort aan hepcidine kan worden aangevuld, moet nog verder wetenschappelijk worden onderzocht .

In de onttrekkingsfase is er, in vergelijking met vroeger, naast het "gewone" aderlaten erythrocytaferese als alternatief bijgekomen. Doel van aderlaten is het ferritinegehalte tot 50 µg/l en de transferrinesaturatie waarde tot onder de 70 % terug te brengen. In de onderhoudsfase was het streven om het ferritinegehalte tussen de 50-100 µg/l te houden. Tegenwoordig is deze waarde wat opgerekt: als het ferritine maar binnen de normaalwaarde van het laboratorium blijft. Daarbij wordt wel geadviseerd om de transferrinesaturatie waarde onder de 70% te houden. Als het aderlaten op bezwaren stuit, kan via het gebruik van maagzuurremmers het aantal aderlatingen worden teruggebracht. Dit werd voor het eerst door onderzoek van dr. Hutchinson in 2007 ontdekt. Dr. van Deursen heeft dit als vervolgonderzoek nogmaals bij 30 patiënten aangetoond (IJzerwijzer 2, 2016).

### Uitlokkende factoren

Dr. van Deursen vertelt dat niet alle homozygoten daadwerkelijk met klachten en verschijnselen van hemochromatose te maken krijgen (ongeveer 10-30% wel). Familiefactoren, verdere genetische afwijkingen, obesitas door inactieve leefstijl, verkeerde voeding en overmaat aan alcohol kunnen het ontstaan en verloop van hemochromatose ongunstig beïnvloeden. In dit kader is er in de EU begonnen met de zogenaamde "whole genome testing". Naast de afwijking op het HFE-gen worden van andere genen ook mutaties of veranderingen onderzocht. Dr. van Deursen geeft aan dat er een goede balans tussen rust en bewegen belangrijk is. Immers rust roest en een goede belastbaarheid is belangrijk, waarbij niet overdreven dient te worden. Voeding kan een rol spelen, waarbij met name veel rood vlees en alcohol ongunstig op de klachten bij patiënten met hemochromatose kunnen uitwerken.

Dr. van Deursen, bedankt voor dit interview en dat u nog lang voor de MAR actief mag blijven. Last but not least: geniet met uw vrouw van uw pensioen!

Raymond Mertens

## Aderlaten: via het ziekenhuis of de bloedbank; de plussen en minnen op een rijtje.

**D**e afgelopen twee jaar zijn in de IJzerwijzer een paar artikelen verschenen over aderlaten via de bloedbank (Sanquin). Dat begon met een artikel in ijzerwijzer 3/2016 waarin de randvoorwaarden werden beschreven waar een hemochromatose patiënt aan moet voldoen om als “gewone” bloeddonor te worden geaccepteerd voor aderlaten bij een van de bloedbank locaties. In IJzerwijzer 4/2017 verscheen een kritisch verslag van een van onze leden over diens ervaringen, gevolgd door een positief verhaal van een ander lid in IJzerwijzer 1/2018.

Kennelijk waren de ervaringen van deze twee leden heel verschillend. Het is daarom misschien goed om eens beide mogelijkheden voor aderlaten met elkaar te vergelijken; de plussen en de minnen op een rijtje te zetten.

Daartoe is onderstaand overzicht gemaakt, waar ook enkele nieuwe gegevens in staan die niet eerder aan de orde zijn gekomen.

In onderstaand overzicht behandelen we alleen aderlaten/doneren in de onderhoudsfase, dus nadat de ontijzeringsfase al achter de rug is; in principe geldt een soortgelijk verhaal ook voor erythrocytaferese, voor zover die techniek bij het ziekenhuis en de bloedbank aanwezig is.

Bloedafname in de ontijzeringsfase kan ook via de bloedbank, maar dan gelden andere regels, die hier niet worden besproken.

### • Start van de procedure:

- Ziekenhuis: de behandelende arts heeft primaire hemochromatose geconstateerd en besluit dat aderlaten nodig is. Daartoe verwijst hij de patiënt naar het laboratorium, in de regel van het eigen ziekenhuis, waarmee de patiënt een afspraak maakt. De behandelende arts vult gegevens in op een formulier t.a.v. aantal en frequentie van de aderlatingen.
- Bloedbank: de behandelende arts vult het “aanvraagformulier voor regulier bloeddonschap bij hemochromatose” in en stuurt dat op naar de bloedbank\*.

De bloedbank stuurt een toestemmingsformulier (“informed consent”) in tweevoud op naar de aspirant donor of overhandigt die ter plekke aan de patiënt die zijn of haar gegevens invult.

Als het een eerste contact betreft voor bloedafname via de bloedbank maakt de patiënt van te voren een afspraak met een voor hem of haar geschikte locatie.

Er volgt overleg met een donorarts van de bloedbank, die vragen stelt en controles uitvoert die ook voor “gewone” donoren gelden.

Bij de nieuwkeuring worden er alleen 4 testbuizen afgenomen voor screeningstesten en bloedgroepbepaling. Er wordt geen aderlating uitgevoerd. Als alles in orde is bevonden, mag men (twee weken later) komen voor de eerste bloedafname bij de bloedbank.

### • Onderhoud van de procedure:

- Ziekenhuis: de patiënt laat regelmatig bloed controleren en spreekt, in overleg met de behandelende arts, aderlatingen af met het laboratorium.
- Bloedbank: een keer per jaar wordt door de behandelende arts het formulier “herbevestiging voortzetting regulier donorschap” ingevuld. Dat formulier wordt door de patiënt bij een volgende bloedafname meegenomen\*. De patiënt hoeft geen afspraak meer te maken, maar kan op eigen initiatief met een geldig legitimatiebewijs naar een dichtstbijzijnde bloedbank gaan voor bloedafname. De patiënt wordt, net als elke “gewone” donor, ontvangen. Er wordt een vragenlijst geprint. Bij de keuring wordt de ingevulde vragenlijst door een donorarts beoordeeld en er worden een paar standaard controles uitgevoerd, zoals bloeddruk meting, beoordeling van de pols en hemoglobine bepaling. Daarna volgt de bloedafname. De patiënt moet zelf in de gaten houden wanneer hij of zij zich meldt voor bloedafname. De bloedbank stuurt geen oproepkaarten. De behandelende arts is en blijft verantwoordelijk voor de patiënt.

### • Randvoorwaarden voor aderlaten/donorschap:

- Ziekenhuis: er zijn in principe geen beperkingen; wel zal in de regel de bloeddruk en het hemoglobine gehalte van het bloed worden bepaald, voorafgaande aan het aderlaten. Als die afwijkend zijn kan bloedafname worden uitgesteld.
- Bloedbank: de bloedbank stelt aan de hemochromatose patiënt alle eisen die ook voor “gewone” donoren gelden. Dat betekent bijvoorbeeld dat er geen ernstige hart- en vaatziekten of neurologische stoornissen aan de orde zijn, omdat dit een potentieel gevaar kan opleveren voor de donor tijdens de bloedafname. Patiënten moeten minimaal 50 kg wegen. Patiënten mogen geen orgaan- of weefseltransplantatie hebben ondergaan. Patiënten mogen geen insuline-sputende diabetes patiënten zijn. Patiënten die aan andere chronische ziektes lijden worden mogelijk ook geweigerd. Patiënten mogen sinds 1/1/1980 geen bloedtransfusies of bloedproducten hebben ontvangen. Patiënten mogen in de periode 1/1/1980 tot en met 31/12/1996 niet langer dan zes maanden in het Verenigd Koninkrijk zijn geweest. Patiënten mogen geen drugs gebruiker zijn (geweest). Bij een eerste aanmelding mag de patiënt niet jonger zijn dan 18 jaar en niet ouder dan 65 jaar. Daarna kan bloed worden gegeven tot en met 79 jaar (nieuwe regel! Het was tot voor kort 69 jaar). Vrouwen mogen maximaal drie keer per jaar bloed geven, met intervallen tussen elke donatie van 4 maanden.



Mannen mogen maximaal vijf keer per jaar bloed geven, met intervallen tussen elke donatie van 2 maanden.

• **Extra eis voor hemochromatose patiënten t.a.v. ferritine waarde:**

- Ziekenhuis: aderlaten is altijd mogelijk, hoe hoog de waarde van ferritine in het bloed ook is. In de regel wordt bij aderlaten gestreefd naar een ferritine waarde tussen 50 en 100 ug/liter. Sommige artsen houden een bovenwaarde voor ferritine van 200 ug/liter voor vrouwen en 300 ug/liter voor mannen aan.
- Bloedbank: alleen patiënten met een ferritine waarde van <100 ug/liter komen in aanmerking voor bloeddonatie. Ook in het jaarlijks in te leveren herbevestigingsformulier moet de ferritine waarde worden vermeld en in ieder geval <100 ug/liter zijn.

***"Donorarts voert controles uit die ook voor 'gewone' donoren gelden"***

• **Locaties voor bloedafname:**

- Ziekenhuis: in Nederland zijn ca. 125 reguliere ziekenhuizen waar een patiënt terecht kan.
- Bloedbank: in Nederland kan men alleen terecht bij de vaste (dus niet de mobiele) locaties; dat zijn er enkele tientallen, voornamelijk in de grote steden. Er is vrijwel altijd een mogelijkheid om ook 's avonds te doneren.



• **Kostenaspecten:**

- Ziekenhuis: kosten voor bloedafname worden in rekening gebracht aan de patiënt. Dit gaat ten koste van het eigen risico, tenzij dit al is overschreden. In dat geval zijn er geen kosten aan verbonden. De kosten kunnen per ziekenhuis verschillen; informatie daarover is op te vragen bij de eigen zorgverzekeraar.
- Bloedbank: kosteloos, ook als het bloed, incidenteel, toch niet kan worden gebruikt voor donordoeleinden, omdat het op dat moment niet voldoet aan de eisen die aan



donorbloed worden gesteld.

Echter, mocht bij herhaling blijken dat het bloed niet aan de voorwaarden voor donorbloed voldoet, dan kan de patiënt nog steeds bij de bloedbank terecht voor aderlaten, maar dan wordt daarvoor wel een rekening gestuurd naar het ziekenhuis waar de patiënt onder controle is.

Conclusie: uit het bovenstaande overzicht blijkt, dat er nogal wat randvoorwaarden zijn waaraan een hemochromatose patiënt moet voldoen wil hij of zij als "gewone" donor door de bloedbank worden geaccepteerd zodra de onderhoudsfase is gestart. Maar daar staan een aantal pluspunten tegenover, zoals geen kosten voor de patiënt en de wetenschap dat het bloed niet wordt vernietigd maar voor een goed doel wordt gebruikt.

\* de benodigde formulieren zijn te vinden op de website van de bloedbank (Sanquin): ga naar "producten en diensten", daarna naar "unit transfusiegeneeskunde", daarna naar "behandeling hemochromatose/ meer weten", daarna naar "drager van het HH gen met klinisch beeld en in de onderhoudsfase/behandelingsmethoden", de twee formulieren die nodig zijn voor een eerste aanvraag en voor verlenging staan aangegeven en kunnen worden uitgeprint.

Menno van der Waart



## Hoe hemochromatose ook iets goeds kan brengen

**N**a de oproep in de vorige IJzerwijzer was de 47-jarige Yvette Keim uit Pijnacker één van de twee leden die reageerden. Ze had een bijzonder verhaal te vertellen, namelijk dat de hemochromatose haar een droombaan heeft bezorgd. Alle reden voor een interview dus en daarvoor reisde ik af naar Den Haag Ypenburg waar in wijkcentrum De Reef een prikpost van het Reinier de Graafziekenhuis is gevestigd.

Schijn bedriegt zegt het spreekwoord, en dat blijkt wel weer als ik Yvette ontmoet. Een prachtige vrouw, ogenschijnlijk één brok gezondheid en vitaliteit. Niemand die haar ziet zou verwachten dat ze voor 50% is afgekeurd en regelmatig 's middags een poosje moet rusten omdat de vermoeidheid waar veel hemochromatosepatiënten last van hebben ook bij haar de kop weer opsteekt.

"Ik wilde heel graag de zorg in," vertelt Yvette. "Op 40-jarige leeftijd kreeg ik de kans om de opleiding voor verpleegkundige te gaan volgen in het Reinier de Graafziekenhuis in Delft. Die kans heb ik met twee handen aangegrepen. Maar na een tijdje kreeg ik erg veel last van vermoeidheid. Zelf dacht ik eerst: logisch, een nieuwe baan, opleiding. Maar de vermoeidheid werd steeds erger en het was ook niet uit te leggen hóe intens moe ik kon wezen."

### Diagnose

Yvette belandde in het medisch circuit en kwam uiteindelijk bij een internist terecht die snel de diagnose hemochromatose stelde. Met een ferritinewaarde van 1970 en bij via een echo geconstateerde fibrose in de lever werd het meteen aderlaten. "ik heb een jaar lang wekelijks moeten aderlaten," vertelt Yvette.

"Het was meteen duidelijk dat ik niet verder kon met mijn opleiding en ik werd voor 50% afgekeurd" aldus Yvette. "Ik vond dat heel erg en had het er wel eens over met de medewerkers van het ziekenhuis als ik moest aderlaten. Toen zei een van hen: waarom kom je dan niet hier werken? We hebben vaak mensen nodig. Daar had ik nog nooit over nagedacht, maar het leek me wel wat. Ik heb informatie ingewonnen en verschillende gesprekken gehad en toen mocht ik de interne opleiding volgen en aan het werk. De eerste tijd als oproepkracht maar dat vond ik niet erg. Ik moet het Reinier de Graafziekenhuis echt een compliment geven dat ze het met mij hebben aangedurfd. Per slot van rekening heb ik wel een rugzakje."

### Lotgenoten

Inmiddels heeft Yvette al geruime tijd een vast dienstverband voor 20 uur per week en is ze te vinden in gezondheidscentrum De Reef en andere prikposten in o.a. Pijnacker en verzorgingshuizen. "Ik vind het heerlijk werk," vertelt Yvette. "Nooit gedacht dat er zoiets leuks op mijn pad zou komen en dat juist door de hemochromatose. Ik doe regelmatig aderlatingen bij lotgenoten en dan hoor ik heel



wat verhalen. Als ik dan zeg dat ik ze begrijp omdat ik het zelf ook heb geeft dat toch een soort band."

Zelf zit Yvette op een schema van eens per circa 6 weken aderlaten. "Ik ga uiteraard regelmatig op controle bij de internist en dan krijg ik weer een stapeltje formulieren mee. Daarmee kan ik zelf grotendeels bepalen wanneer ik weer moet aderlaten. Dan zeg ik aan het eind van mijn werkdag: wie kan me even prikken?" Problemen met het aderlaten heeft Yvette gelukkig niet. "De eerste keer dat ik zelf iemand moest helpen vond ik wel moeilijk. De naald is toch een stukje dikker. Maar daar moet je even doorheen. Ik heb er nu geen moeite meer mee."

### Grillig

Nadat bij Yvette hemochromatose ontdekt was, is ook in haar familie onderzoek gedaan. Daaruit bleek een broer ook de C282Y mutatie te hebben en een ferritinewaarde van 4000. Een andere broer had de H63D mutatie. Hemochromatose zit dus duidelijk in de familie. De ouders van Yvette zijn op een leeftijd dat er geen DNA onderzoek heeft plaatsgevonden. "En dan zie je weer hoe grillig de hemochromatose is," zegt Yvette. "Mijn broer met een ferritinewaarde van 4000 had nergens last van en ik -met de helft- was doodziek. Dan zie je de omgeving toch denken: stelt ze zich niet aan?"

"Ergens begrijp ik het ook wel," vervolgt Yvette. "Het is niet aan je te zien dat je doodmoe bent. En in de naaste omgeving is het dan al gauw: oké, je bent ziek geweest, maar nu maar weer normaal doen."

"Het klinkt misschien gek, maar ergens ben ik de hemochromatose stiekem ook wel dankbaar," besluit Yvette.

"Hierdoor heb ik namelijk de ultieme baan gekregen. Voor mij heeft het zo moeten zijn."

Femmy Soeters

## De Consultkaart: we zijn er bijna!

Ongeveer twee jaar geleden tijdens de contactbijeenkomst in Delft werd voor het eerst gesproken over de consultkaart. Renske Kranenburg van de Patiëntenfederatie Nederland vertelde ons dat de Medische Specialisten Organisatie het belangrijk vond dat er voor hemochromatose een consultkaart zou worden ontwikkeld. In IJzerwijzer 4/2016 werd daar verslag van gedaan.

Een consultkaart, zo legde Renske uit, is een kaart op A4 formaat waarop een aantal vragen staan die een hemochromatose patiënt aan zijn of haar arts kan stellen over de verschillende behandelmogelijkheden. Het is dus een hulpmiddel voor de patiënt om de juiste vragen te stellen en ook de behandelende arts kan er zijn voordeel mee doen. Begin 2017 was Renske weer te gast op de contactdag in Vught waar een volgende stap werd gezet op weg naar onze consultkaart. Zij nodigde de leden uit om vragen op te schrijven die zij graag op een consultkaart zouden zien verschijnen. Dat leverde heel wat reacties op die door Renske werden verzameld en door haar werden doorgegeven aan een inmiddels opgerichte "Werkgroep Consultkaart Hemochromatose".

### Enquête

In die werkgroep zitten vertegenwoordigers van de Patiëntenfederatie, van de medisch specialisten en van het bestuur van de HVN. De werkgroep heeft alle vragen die door Renske waren verzameld bekeken en verwerkt tot een enquête die naar alle leden van de HVN is verstuurd. In die enquête werd o.a. gevraagd om aan te geven hoe belangrijk men die vragen vond, dus er kon een score van 1-10 aan elke vraag worden toegekend. Daarvan is verslag gedaan in IJzerwijzer 2/2017.

De enquête liet zien dat er vier vragen waren die veruit het hoogste scoorden:

- Hoe werkt de behandeling?
- Welk effect heeft de behandeling op mijn symptomen?
- Wat zijn de mogelijke bijwerkingen en risico's?
- Heeft de behandeling effect op activiteiten in mijn dagelijks leven?

En als behandeling werden de volgende mogelijkheden geformuleerd:

- Aderlating
- Erythrocytaferese
- Maagzuurremmers
- Leefstijlaanpassingen

Vervolgens is aan medisch specialisten gevraagd om per onderwerp een antwoord te formuleren. De werkgroep kreeg de opdracht om het eerste ontwerp te beoordelen. Dat is gebeurd via een aantal telefonische overleggen ("teleconferenties", zoals dat zo mooi heet).

### Ontwerp

Vervolgens is eind 2017 een ontwerp consultkaart gestuurd naar de leden van de HVN en naar de Nederlandse Internisten Vereniging die om commentaar werden gevraagd: zijn dit inderdaad de juiste vragen? Missen we geen zaken? Zijn dit de juiste vier behandelingen? Zijn de antwoorden duidelijk genoeg? Is het begrijpelijk Nederlands, zonder allerlei technische termen? Etc., etc.

Deze enquête leverde heel wat commentaar op en het resulteerde via telefonische overleggen in tal van aanpassingen: er werd besloten om de vier vragen als volgt te formuleren:

- Hoe werkt de behandeling?
- Wat zijn de mogelijke bijwerkingen en risico's?
- Heeft de behandeling invloed op mijn dagelijks leven?
- Wat kan ik verder zelf doen tegen ijzerstapeling?

En de behandelmethodes werden beperkt tot:

- Aderlating
- Erythrocytaferese

Het gebruik van maagzuurremmers en leefstijlaanpassingen zijn geen behandelmethodes maar kunnen hooguit helpen bij het verminderen van ijzeropname en zijn daarom nu opgenomen onder de kop "wat kan ik verder zelf doen tegen ijzerstapeling?"

***"Er is heel wat aan de antwoorden geschaafd om ze zo leesbaar en eenduidig mogelijk te maken"***

Ook aan de antwoorden is heel wat geschaafd om ze zo leesbaar en eenduidig mogelijk te maken. Al met al is dat een redelijk langdurig proces geworden dat we hoopten eind 2017 te kunnen afronden, maar dat is dus niet gelukt.

Pas enkele maanden geleden is de -hopelijk- definitieve versie van de consultkaart andermaal naar een aantal betrokkenen gestuurd die hun akkoord moeten geven alvorens de kaart aan onze leden en hun artsen ter beschikking kan worden gesteld. De verwachting is, dat we in de volgende IJzerwijzer het eindresultaat kunnen presenteren: een handige kaart die gebruikt kan worden voor het gesprek tussen patiënt en arts.

Menno van der Waart

## In memoriam Marius Straver



Op 29 juli j.l. is op de leeftijd van 84 jaar Marius Straver overleden. Op 2 augustus vond een herdenkingsdienst plaats in de St. Caeciliakerk in Berkel-Enschot waar o.a. bestuursleden en vrijwilligers van de HVN bij aanwezig waren.

Marius was misschien wel het bekendste gezicht van de HVN; hij was een van de grondleggers van onze vereniging en hij was samen met zijn vrouw Ria contactpersoon voor Noord Brabant en Limburg. Zij bezochten vrijwel alle contactbijeenkomsten, en Ria en hij werden in 2015 benoemd tot lid van verdienste vanwege hun jarenlange inzet voor de HVN.

Marius was een Bosschenaar van geboorte; hij groeide op met het katholieke geloof, dat hij zijn leven lang trouw is gebleven. Met als achtergrond boekhouden en handelswetenschappen werkte hij aanvankelijk bij de gemeente. Na het behalen van zijn onderwijsbevoegdheid was hij docent op een HTS en een Hoge School. Later vervulde hij bestuurs- en management functies.

### Beperkte kennis

Marius kreeg rond zijn vijftigste levensjaar vermoeidheidsklachten, maar de oorzaak daarvan bleef aanvankelijk onduidelijk. Pas nadat bij zijn tweelingbroer hemochromatose was ontdekt, werd ook bij Marius die diagnose gesteld. Helaas bleek toen zijn lever al te zijn aangetast en was zijn Ferritine waarde torenhoog. De behandelende artsen waren pessimistisch over zijn levensverwachtingen, maar hun kennis was toen nog beperkt en daarom gingen Marius en Ria op zoek naar informatie over deze ziekte. Ze werden lid van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging, waar ze constateerden dat ook daar weinig over de

ziekte bekend was en men er nauwelijks aandacht voor had.

Marius nam daar geen genoeg mee en begon zich te verdiepen in de achtergronden van zijn ziekte. Hij werd binnen de Leverpatiënten Vereniging contactpersoon voor hemochromatose en er werd een werkgroep voor dit ziektebeeld gestart. In 2000 werd besloten om voor hemochromatose een aparte vereniging op te richten en zo is de HVN ontstaan.

### Contactpersoon

Ook bij de HVN waren Marius en Ria gedurende al die jaren contactpersoon en zij hebben vele honderden gesprekken gevoerd met hemochromatose patiënten. Dat gebeurde telefonisch, maar ook tijdens de contactbijeenkomsten waar Marius en Ria altijd openstonden voor een gesprek en voor het verstrekken van informatie. Zo hebben ze heel wat angstige of onzekere patiënten kunnen geruststellen en verder kunnen helpen.

Ook al liet zijn lichaam hem de laatste jaren steeds meer in de steek, Marius was tot het laatst toe actief en, als het maar enigszins kon, kwam hij samen met Ria naar onze bijeenkomsten. Thuis genoot hij van klassieke muziek en maakte hij prachtige, kleurrijke schilderijen.

De HVN kijkt in grote dankbaarheid terug op al die jaren dat Marius en Ria zoveel energie hebben gestoken in onze vereniging. Met het overlijden van Marius nemen we afscheid van een aimabel en uiterst betrokken lid van de HVN dat we node zullen missen.

Menno van der Waart

## AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming)



Met de nieuwe Europese privacywetgeving voor bedrijven en organisaties die vrijdag 25 mei 2018 definitief van kracht werd, krijgt iedere vereniging te maken met strenge regels. Rond patiëntenverenigingen en privacy komen veel lijnen samen. Denk hierbij aan ledenlijsten, informatie over ziekte(beelden), ons kwartaalblad IJzerwijzer, foto's op de website, enz.

**E**en belangrijk uitgangspunt is dat patiënten zelf eigenaar van hun gegevens zijn. Wil een patiëntenorganisatie deze gegevens gebruiken of openbaar maken, dan moet de eigenaar daarvoor toestemming geven.

### Vastleggen

De HVN legt persoonsgegevens vast die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van onze taken. Dat betekent dat wij van ieder lid een aantal gegevens hebben vastgelegd. Naast de adresgegevens hebben wij, indien deze gegevens bij ons bekend zijn, ook de bankgegevens vastgelegd t.b.v. automatische incasso.

Wij leggen geen zogenaamde bijzondere kenmerken, zoals het burgerservicenummer, medische gegevens, etnische afkomst, politieke voorkeur of seksuele voorkeur, vast.

Wij leggen de persoonsgegevens vast van onze debiteuren en crediteuren. Deze gegevens zijn vastgelegd in onze financiële administratie. Wij leggen alleen die gegevens vast die voor de uitvoering van onze werkzaamheden noodzakelijk zijn. Verder hebben wij de persoonsgegevens vastgelegd van mensen die ons financieel steunen (giftgevers).

Het bestuur verklaart nadrukkelijk dat wij geen gegevens vastleggen die niet direct noodzakelijk zijn voor de uitvoering van ons werk.

### Privacyrechten

Onder de AVG zijn een aantal rechten beschreven, waarbij het 'recht op vergeten' (= op verzoek verwijderen van de gegevens) en 'het recht op dataportabiliteit' (= overdragen van persoonsgegevens aan anderen) feitelijk nieuwe rechten zijn.

Indien u als lid van de HVN op basis van de rechten die binnen de AVG van toepassing zijn, hiervan gebruik wil maken dan is het handig om dat te doen via [secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)

### Privacybeleid

De HVN heeft een privacybeleid opgesteld. In dit privacybeleid zijn alle belangrijke aspecten met betrekking tot de gegevensbescherming die voor u als lid van de HVN van toepassing zijn beschreven.

Het privacybeleid van de HVN is in deze IJzerwijzer afgedrukt. Ook is het privacybeleid vermeld op onze website [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

Mocht u vragen hebben over ons privacybeleid, of suggesties voor aanvullingen of wijzigingen, dan kunt u dit schriftelijk doorgeven aan het bestuur, of een email sturen naar [secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)

Berend Bossen



## Privacybeleid van de Hemochromatose vereniging Nederland



Dit privacybeleid is van toepassing op alle persoonsgegevens die de Hemochromatose Vereniging Nederland (hierna: "de HVN") verwerkt van haar leden en donateurs.

Indien u lid wordt van de HVN, een donatie doet of om een andere reden persoonsgegevens aan de HVN verstrekt, geeft u uitdrukkelijk toestemming om uw persoonsgegevens in lijn met dit privacybeleid te verwerken.

Wij adviseren u om het privacybeleid goed door te lezen en een kopie daarvan te bewaren voor uw eigen administratie.

### 1. Verantwoordelijke

Verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens is: Hemochromatose Vereniging Nederland, postbus 252, 2260 AG Leidschendam, KvK nummer 34131393, [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl), [info@hemochromatose.nl](mailto:info@hemochromatose.nl)

De functionaris gegevensbescherming is de secretaris, bereikbaar via [secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)

### 2. Welke gegevens verwerkt de HVN en voor welk doel

2.1 In het kader van uw lidmaatschap worden de volgende persoonsgegevens verwerkt:

- a) achternaam en voorletters
- b) adresgegevens

- c) telefoonnummer
- d) e-mailadres
- e) bankrekeningnummer (optioneel)
- f) indicatie bereidheid tot wel/geen vrijwilligerswerk
- g) indicatie ontvangen van nieuwsbrieven
- h) datum start lidmaatschap
- i) betaald contributiebedrag per kalenderjaar
- j) datum ontvangst contributiebedrag
- k) na opzegging lidmaatschap: datum beëindiging lidmaatschap en de reden van beëindiging

2.2 De HVN verwerkt de in sub 2.1 genoemde persoonsgegevens voor de volgende doeleinden:

- a) uw naam, adres, telefoonnummer en e-mailadres worden gebruikt voor contact over het lidmaatschap en de eventuele opzegging daarvan, voor de verstrekking van de door u aangevraagde informatie of het afhandelen van de van u verkregen informatie.
- b) uw naam, adresgegevens, telefoonnummer en e-mailadres worden gebruikt voor het versturen van uitnodigingen en informatie over de in het kader van het lidmaatschap door de HVN georganiseerde diensten, activiteiten en enquêtes.
- c) uw naam en bankrekeningnummer worden gebruikt om betalingen, bijvoorbeeld de automatische incasso van het lidmaatschapsgeld, af te wikkelen.
- d) uw persoonsgegevens worden tot uiterlijk een jaar na afloop van het lidmaatschap gebruikt voor de afwikkeling van de

financiële en subsidieadministratie en om u te vragen naar uw ervaringen met de HVN en u te informeren over de voordelen van het lidmaatschap van de HVN.

- e) uitsluitend indien u daarvoor toestemming hebt gegeven, gebruikt de HVN uw naam en e-mailadres om u periodiek haar nieuwsbrief met informatie over activiteiten, diensten en andere interessante informatie over de ziekte en het lidmaatschap van de HVN toe te sturen. Afmelding voor deze nieuwsbrieven is te allen tijde mogelijk via de afmeldlink onderaan de nieuwsbrief.

### 3. Bewaartermijnen

3.1 De HVN verwerkt en bewaart uw persoonsgegevens gedurende de duur van uw lidmaatschap en tot maximaal een jaar na afloop van dit lidmaatschap. Direct na afloop van de hiervoor genoemde bewaartermijn zal de HVN de persoonsgegevens vernietigen en/of anonimiseren, tenzij zij op grond van de wet (bijvoorbeeld op grond van de belastingwetgeving) verplicht is om bepaalde persoonsgegevens langer te bewaren. In dat laatste geval zullen uitsluitend deze specifieke persoonsgegevens gedurende de wettelijke bewaartermijn bewaard blijven.

### 4. Beveiligingsmaatregelen en bewerkers

4.1 Ter bescherming van uw persoonsgegevens heeft de HVN passende technische en organisatorische maatregelen getroffen. Hiermee worden uw persoonsgegevens beveiligd tegen ongeoorloofde of onrechtmatige verwerking en tegen onopzettelijk verlies, vernietiging of beschadiging.

4.2 Voor de verwerking van de persoonsgegevens maakt de HVN gebruik van diensten van derden, zogenaamde bewerkers. Deze bewerkers verwerken de persoonsgegevens uitsluitend in opdracht van de HVN. Met de bewerkers heeft de HVN een bewerkersovereenkomst gesloten waarin de bewerker wordt verplicht om alle verplichtingen uit de Wet bescherming persoonsgegevens, de Europese algemene verordening gegevensbescherming en dit privacybeleid na te leven. Via de functionaris gegevensbescherming kan een lijst worden opgevraagd van onze bewerkers.

### 5. Inzagerecht, verwijdering en vragen klachten

5.1 Via de functionaris gegevensbescherming ([secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)) kunt u een verzoek indienen om uw persoonsgegevens in te zien, te ontvangen, te wijzigen of te verwijderen. De HVN zal uw verzoek steeds onverwijld in behandeling nemen en u, in ieder geval binnen een maand na ontvangst van het verzoek, informeren over het gevolg dat aan het verzoek is gegeven. Indien de HVN uw verzoek niet inwilligt zal zij dat altijd nader toelichten.

5.2 Indien u bezwaar wilt maken tegen de (verdere) verwerking van uw persoonsgegevens als bedoeld in artikel 2, kunt u eveneens



contact opnemen met de functionaris gegevensbewerking ([secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)). De HVN zal het bezwaar onverwijld, in ieder geval binnen een maand, in behandeling nemen en de betreffende persoonsgegevens verwijderen, tenzij zij op grond van een wettelijke verplichting genoodzaakt is het betreffende persoonsgegevens te bewaren. Indien dat laatste het geval is, zal de HVN u hiervan op de hoogte brengen.

5.3 Indien u klachten heeft over de wijze waarop de HVN uw persoonsgegevens verwerkt of uw verzoeken behandelt, kunt u contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming. Indien dit niet leidt tot een oplossing kunt u natuurlijk altijd gebruik maken van uw recht om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens ([www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)) of een beroep te doen op de bevoegde rechter.

5.4 Eventuele andere vragen of opmerkingen over dit privacybeleid kunnen worden gericht aan de functionaris gegevensbescherming ([secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)).

### 6. Wijzigingen

6.1 Dit privacybeleid kan worden gewijzigd. De wijzigingen worden via de website [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl) bekend gemaakt. Wij adviseren u om regelmatig het privacybeleid te bekijken.

mei 2018

# Patiëntencontact en informatie

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



Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Brabant en Limburg	Ria Straver-Gemen	088 - 0020804	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	lotgenoten3@hemochromatose.nl

## Contactdagen 2018

**1e contactdag 3 februari in Breda** (is al geweest).

Lezing door dr. A.C.M. Vorselaars en dr. P.C. van den Berge.

Onderwerp: ziekte en de maatschappelijke consequenties.

**2e contactdag 21 april in Haarlem** (is al geweest).

Algemene Ledenvergadering.

Lezing door dr. P.v.d. Linden; onderwerp: overzicht hemochromatose; epidemiologie, diagnosestelling, behandeling en prognose.

**3e contactdag 8 september in Duiven** (is al geweest)

Lezing door dr. M. Cuijpers.

**4e contactdag 24 november vermoedelijk in of om Groningen.**

Spreker dr. H.G. Kreeftenberg.

## Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

Het is voor het bestuur best lastig om voor de contactdagen steeds weer nieuwe sprekers te vinden.

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

Als de specialist hier voor voelt, kunt u zijn/haar contactgegevens, telefoonnummer of e-mailadres, doorgeven aan een van de bestuursleden. Het bestuur neemt dan contact op voor verdere afspraken.

Ook ontvangt het bestuur graag suggesties voor onderwerpen, of voor een andere invulling van de contactdagen. We hopen op deze manier nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren, voor interessante bijeenkomsten die aan uw wensen voldoen. •

Femmy Soeters