

# ijzerwijzer 3

Tijdschrift over ijzerstapeling 20<sup>ste</sup> jaargang, september 2019

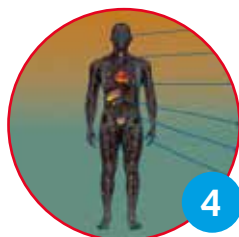


- Lotgenotencontactdag
- Biolron congres
- Buitenlands nieuws
- Interview HVN-lid
- De consultkaart



3

Van de voorzitter



4

Lotgenotencontactdag



6

5000 jaar  
hemochromatose



7

Biolron



10

Verslag bijeenkomst van  
de Europese  
Patiëntenvereniging



11

De Consultkaart



12

Interview HVN-lid



14

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



15

Recept  
Chicken Fajita



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 2019 • 28 oktober 2019

## Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

**Cees van Deursen, voorzitter**

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

**Annemieke Vroom, 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)

**Menno van der Waart**

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

## Ledenadministratie:

Ans Klervx

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.



## Interessante artikelen

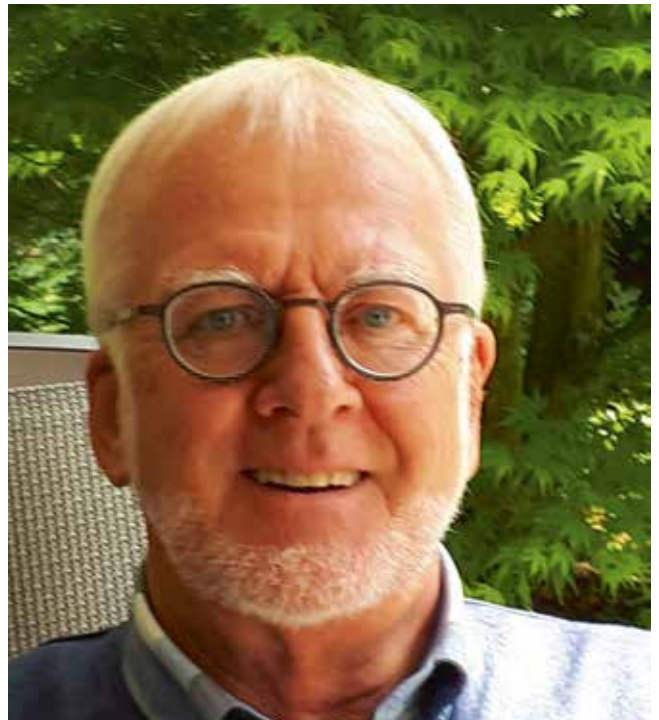
Bij de laatste Algemene Ledenvergadering is ondergetekende als nieuwe voorzitter aangetreden en we zijn blij dat we kunnen melden dat de vacature van secretaris inmiddels ook is ingevuld. Mevrouw Annemieke Vroom, die deze functie al enkele maanden vervulde en goed is ingewerkt, is vanaf nu secretaris en lid van het bestuur.

In mei van dit jaar werd in Heidelberg (D) het tweejaarlijkse Biolron congres gehouden. Het is een bijeenkomst van onderzoekers en medische specialisten uit de hele wereld, die zich bezighouden met de ijzerhuishouding en de rol van ijzer bij gezondheid en bij ziekte.

Nederland was daarbij goed vertegenwoordigd. In deze IJzerwijzer leest u een impressie van de voordrachten en posters en van de vergadering van de EFAPH, de overkoepelende organisatie van hemochromatose verenigingen in Europa.

Hebt u de website van onze vereniging al eens bezocht? Het is de moeite waard. U vindt er veel nuttige informatie. Ook mensen die op zoek zijn naar gegevens over de ijzerhuishouding en ijzerstapeling kunnen, en komen ook, hier terecht.

Uit analyse van MEO bleek, dat er in het laatste half jaar ruim 67.000 sessies zijn geweest op de website. In dit nummer van de IJzerwijzer kunt u er meer over lezen. We zijn ook benieuwd naar op- en aanmerkingen en eventuele aanvullingen van uw kant, als gebruikers.



De invoering van de Consultkaart Hemochromatose heeft op het laatst nog vertraging opgelopen. U wordt hierover bijgepraat in een artikel over dit onderwerp.

Dit is een greep uit de artikelen die u in dit nummer van de IJzerwijzer kunt lezen. Als u zelf een bijdrage aan ons blad wilt geven, bent u uiteraard van harte welkom.

In het decembernummer van de IJzerwijzer zal de nieuwe secretaris zich aan u voorstellen.

Cees van Deursen

## Oproep: last van prikangst?

**Dr. Elisabeth Huis in 't Veld van de Universiteit van Tilburg en Sanquin is bezig met een onderzoek naar de gevolgen van prikangst en hoe het kan dat mensen soms flauwvallen of onwel worden als ze geprikt moeten worden.**

Er is nog weinig bekend over het hoe, wat, waar en waarom van naaldenangst en naald gerelateerd flauwvallen. Daarom wil dr. Huis in 't Veld graag patiënten betrekken bij dit onderzoek. U kunt hieraan meedoen door het invullen van een (anonieme) vragenlijst op de website [www.prikpaniek.nl](http://www.prikpaniek.nl).

Zij zoekt ook mensen die in wat meer detail zouden willen praten over hoe een oplossing er voor hen het beste uit zou kunnen zien. Op die manier hopen de onderzoekers in de toekomst een oplossing te ontwikkelen voor mensen die bang zijn voor, of flauwvallen door, naalden en bloed.

In een volgende IJzerwijzer komen we nog op dit onderwerp (en de resultaten) terug.

## “Het is ijzer wat ons bindt”

Tijdens de lotgenotencontactdag op zaterdag 18 mei in het Westcord hotel in Delft, gaf dr. F. Croon-de Boer een presentatie over haar ervaringen met hemochromatose. Dr. Croon is internist in het Ikazia ziekenhuis in Rotterdam en is een van de leden van de Medische Advies Raad van de HVN. Dr. Croon ging in op nieuwe ontwikkelingen en speelde tevens in op vragen die tevoren door de leden van de hemochromatose vereniging waren gemaild.

**H**et is ijzer wat ons bindt, zo begon dr. Croon haar presentatie. “We hebben hier een gemêleerd gezelschap vandaag. Mensen die hier voor het eerst zijn en nog niet zoveel weten over ijzerstapeling, maar ook doorgewinterde mensen die ik niets meer hoeft te vertellen. Ik zal proberen alles in eenvoudige taal uit te leggen”.

### Erfelijk materiaal

“Hemochromatose, erfelijke ijzerstapeling, komt met name bij de Noord-Europese bevolking voor. Van deze bevolking is ongeveer 1% homozygoot. Dat betekent dat er in het erfelijk materiaal van vader en moeder een foutje zit dat je dan van beide hebt geërfd. Zo'n foutje in het erfelijke materiaal noemen we een mutatie. De meest voorkomende mutatie heet C282Y, maar daarnaast is er ook nog de H63D mutatie. Een heterozygoot heeft van slechts één van de ouders zo'n foutje geërfd. Om het nog wat ingewikkelder te maken: je kunt ook van vader het ene foutje en van moeder het andere foutje hebben geërfd. Al deze foutjes (mutaties) komen eigenlijk niet voor bij mensen met een Aziatische, Afrikaanse

of Indische oorsprong, maar omdat steeds vaker mensen uit verschillende bevolkingsgroepen met elkaar trouwen wordt het een mix, waardoor de foutjes steeds verder worden verspreid”.

### Alert

“Bij mannen wordt hemochromatose zo vanaf het 40e jaar ontdekt omdat zij klachten krijgen. Bij vrouwen meestal pas tien jaar later in verband met bloedverlies tijdens menstruatie en bevalling. Een soort natuurlijke aderlating dus, zo stelde dr. Croon.

“De verschijnselen van hemochromatose zijn onder andere: vermoeidheid en gewrichtsklachten. Maar ja, daar zitten onze wachtkamers vol mee, want heel veel mensen hebben daar last van. Wat later krijg je leverfunctiestoornissen en als hemochromatose heel lang onopgemerkt is gebleven kan er sprake zijn van diabetes, hartfalen, hormonale verstoringen en huidverkleuringen. Maar die huidverkleuringen zien we bijna niet meer omdat mensen steeds vaker naar de huisarts gaan en er veel vaker bloed geprikt wordt, ook op ferritine, en hemochromatose daardoor eerder opgemerkt wordt.”

Juist die algemene klachten maakt het volgens dr. Croon lastig om de diagnose hemochromatose te stellen als je er als dokter niet alert op bent. En helemaal, als een patiënt zelf niet weet dat er hemochromatose in de familie voorkomt.

### De rol van ijzer

IJzer is een heel belangrijk stofje in ons lichaam. Het bindt onder andere de zuurstof in de rode bloedcel. IJzer is verder belangrijk voor heel veel cellulaire processen, de stofwisseling, ontgiften in de lever en de opbouw van het DNA. (zie de illustratie op deze pagina)

### Opslag van ijzer

Dr. Croon vertelt: “Bij gezonde mensen is de ijzervoorraad in het lichaam ergens netjes opgeslagen zonder dat dit een probleem is. Het zit onder andere in de lever, de milt en het beenmerg. Dat opgeslagen ijzer moet op een gegeven moment weer beschikbaar komen als het gebruikt moet worden. Dan is er een rol voor het eiwit transferrine, dat voor het transport zorgt. Het ijzertransport is normaal redelijk goed in balans. Via de darm komt 1 a 2 mg per dag binnen en het ijzerverlies is ongeveer hetzelfde”.

### Nieuwe ontwikkelingen

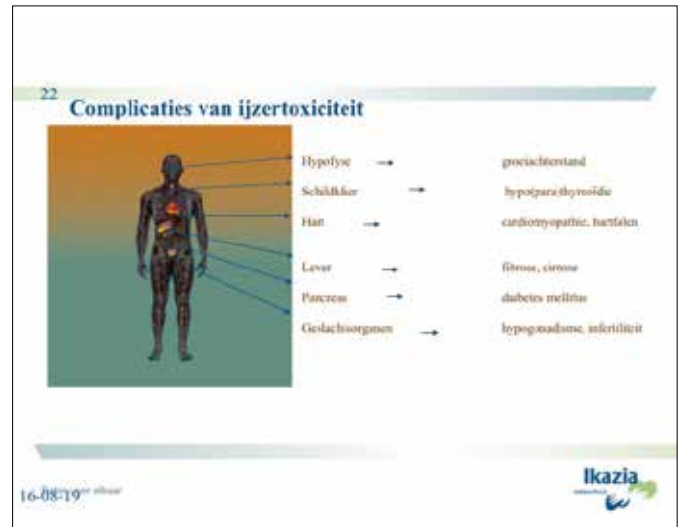
“De laatste tien, vijftien jaar zijn er enorm veel nieuwe ontwikkelingen geweest. We weten heel veel meer”, aldus dr. Croon. “In 1996 werden de mutaties ontdekt en in de jaren erna zijn meer en meer stofjes bekend geworden die ook weer van belang zijn voor de opname van ijzer in het lichaam en de opslag in cellen. Een heel belangrijke stof is het hepcidine”.

**Rol van ijzer**

- Elektronenoverdracht en katalyse tijdens oxidatief metabolisme/stofwisseling
- DNA-synthese (opbouw erfelijk materiaal)
- Detoxificatie in de lever: o.a. cytochroom P450
- Synthese van neurotransmitters (zenuwoverdrachtstoffen)
- Bactericide werking
- Zuurstof transport

Batje voor alle

**Ikazia**



“Hepcidine speelt een hoofdrol bij de opname en het transport van ijzer. Ook is er ferroportine, een poortje in de darm waardoor het ijzer naar de bloedbaan wordt getransporteerd. Ferritine zorgt voor de opslag van ijzer en transferrine voor het transport van ijzer”, legt Dr. Croon uit.

“Als er voldoende hepcidine aanwezig is dan wordt het ferroportine poortje gesloten zodra er voldoende ijzer is opgenomen. Bij hemochromatose is er onvoldoende hepcidine om dat poortje dicht te doen. Het ijzer blijft maar binnenstromen, je voorraadschuren en transportwagens raken overvol, en al dat extra ijzer is schadelijk, het moet ergens blijven, het gaat rondzwerven en wordt vervolgens opgeslagen (“het stapelt”) in gewrichten en organen, met alle negatieve gevolgen vandien”, zo omschrijft dr. Croon in voor iedereen begrijpelijke bewoordingen de ijzerstofwisseling.

### Omgevingsfactoren

Het is niet zo dat iedere homozygoot ook last krijgt van ijzerstapeling. Dat ligt heel erg aan erfelijke en omgevingsfactoren. De omgevingsfactoren heb je voor een deel zelf in de hand. Fors alcoholgebruik kan de ijzerstapeling sterk nadelig beïnvloeden, evenals een leverontsteking. Ook kan (in mindere mate) de ijzerinname een rol spelen. Met name door het eten van veel rood vlees en het nuttigen van vitamine C-bevattende drank (jus ‘d orange) bij de maaltijd. Ook overgewicht (het metabool syndroom) kan een rol spelen.

“Het metabool syndroom is een ziekte van de moderne tijd”, aldus dr. Croon. “We hebben het te goed. Er kan overgewicht ontstaan, verhoogd cholesterol en hoge bloeddruk, met suikerziekte als gevolg. Heb je deze factoren samen met hemochromatose dan is dat minder gunstig”.

Ijzerstapeling wordt afgeremd in geval van menstruatie en zwangerschap, door bloeddonaties en het gebruik van maagzuurremmers.

### Bepalen ijzerstapeling

“In het lab kunnen we vrij eenvoudig het ferritinegehalte en de transferrine bepalen. Een hoog ferritinegehalte wil overigens nog niet zeggen dat iemand ijzer stapelt. Er kan ook een andere oorzaak zijn, bijvoorbeeld een ontsteking”, legt dr. Croon uit. “Zijn beide waarden flink verhoogd, dan kan DNA-onderzoek worden gedaan om de eerdergenoemde mutaties vast te stellen; als die worden gevonden kan de diagnose hemochromatose worden bevestigd”. (zie de linker illustratie)

“Vervolgens kan worden bekeken of er sprake is van orgaanschade. Als hemochromatose is vastgesteld kan gekeken worden waar schade is aangericht. Het teveel aan ijzer kan verschillende organen en gewrichten aantasten”, vertelt dr. Croon. “Als de lever is aangetast, dat kan dat leverfibrose, cirrose en tenslotte leverkanker veroorzaken. Willen we weten of de lever is aangetast dan werd vroeger vaak een leverbiopt gedaan, maar daar kleven best nadelen aan. Gelukkig hebben we tegenwoordig de MRI scans”. (zie de rechter illustratie)

“Er is ook ijzerstapeling die niet door hemochromatose veroorzaakt wordt, maar door ons, de dokters. Bij bepaalde ziektes zijn veel bloedtransfusies nodig en die kunnen op den duur ijzerstapeling geven. Dan moeten we ook gaan ontijzeren, maar dat doen we met medicijnen. Die medicijnen zetten we bij hemochromatose niet in omdat ze nogal wat bijwerkingen geven en aderalten een heel eenvoudige en effectieve manier is om van het ijzer af te komen”, aldus dr. Croon.

Na de presentatie ging dr. Croon nog in op persoonlijke vragen van de aanwezigen.

Femmy Soeters



## Erfelijke hemochromatose al meer dan 5000 jaar oud

Het huidige Europa is gevormd door verschillende prehistorische migratiestromen. Deze volksverhuizingen zorgden voor de ontwikkeling van de agrarische sector en daaropvolgend de metaalbewerking. Door de eeuwen heen hebben deze nieuwe innovaties voor grote culturele en ook genetische veranderingen gezorgd. Waar vele genetische eigenschappen verloren zijn gegaan, zijn andere mutaties al die jaren behouden gebleven. Zo zijn de aan hemochromatose ten grondslag liggende H63D en C282Y mutaties teruggevonden in het DNA van vier personen uit de Ierse oudheid. Dit laat zien dat hemochromatose al meer dan 4000 jaar bestaat.

Ierse genetici van de Trinity Universiteit Dublin hebben, in samenwerking met archeologen van de Universiteit Belfast, voor het eerst het genoom (DNA, erfelijk materiaal) van vier Ierse schedels uit de oudheid geanalyseerd; van een Ierse boerin van circa 5200 jaar geleden, en van drie Ierse mannen uit het bronzen tijdperk circa 4000 jaar geleden. Gekeken werd hoe dit prehistorisch DNA tot stand is gekomen en in welke mate dit

oude DNA nog overeenkomt met dat van de moderne mens. Dit onderzoek laat zien dat er door de eeuwen heen grote genetische verschuivingen hebben plaatsgevonden, maar dat bepaalde genen uit het prehistorisch DNA nog steeds terug te vinden zijn in de moderne mens. Zo werd in het genoom van de boerin de H63D mutatie gevonden. Bij analyse van de drie mannelijke genomen werd de C282Y mutatie gevonden, wat aantoont dat beide genetische varianten van het hemochromatose gen al meer dan 5000 jaar geleden in Europa voorkwamen. Het is, volgens de onderzoekers, voor het eerst dat een moderne aandoening is teruggevonden in prehistorisch DNA.

Ook nu nog komt hemochromatose dusdanig vaak in Ierland voor dat het ook wel de 'Keltische ziekte' wordt genoemd. Deze specifieke mutaties hebben de natuurlijke selectie op de genetische variatie al die jaren 'overleefd', wellicht omdat het vasthouden van teveel ijzer in het lichaam een voordeel was in populaties met een ijzerarm dieet.

Isabel de Ridder

*Bron:* Vertaald uit de nieuwsbrief van de Australische hemochromatose vereniging n.a.v. een wetenschappelijk artikel door Bradley et al, PNAS 12, 368-73, 2016.



## Bijpraten over ijzer in Heidelberg

Afgelopen mei was er weer een BIOIRON. Een wereldcongres over ijzer, waar vele geïnteresseerden in de ijzerhuishouding in de (dierlijke of menselijke) cel elkaar bijpraten over dit ijzer. Het congres was gesitueerd in het EMBL (European Molecular Biology Laboratory) gebouw in Heidelberg. Een gebouw met een opvallende trap in het midden als centrale spiraal; de dubbele helix (zie de foto op deze pagina). Deze kennen we van onze eigen DNA structuur.

**H**et was zeer inspirerend om naar het congres te gaan. Veel gehoord en geleerd over zowel ijzer teveel, als ijzer te weinig in het lichaam. Uiteraard ook gesproken met vele collega's waaronder onze eigen Nederlandse collega's als mevrouw prof. dr. D. Swinkels, klinisch chemicus, en prof. dr. J. Marx, internist (met emeritaat, maar nog betrokken bij ijzeronderzoek). Enige leerzame punten welke we over ijzer hebben gehoord wil ik met u delen.



Dubbele helix in EMBL gebouw

### Vrij ijzer

Het is erg belangrijk dat ijzer goed vervoerd wordt door het lichaam. Immers 'vrij ijzer' is mogelijk erg gevaarlijk. Tot op heden is nog lang niet duidelijk hoe al het ijzer in het lichaam veilig vervoerd wordt en welke transporteurs daar hun bijdrage aan geven.

In de 60- en 70-er jaren is er in Utrecht een onderzoek verricht (door prof. Marx), naar de opname van ijzer in het lichaam, gegeven via de mond (oraal) of via een bloedvat (intraveneus). De opname was verschillend, afhankelijk van de ijzervoorraad of juist het ijzertekort dat de proefpersoon had. Door een ijzer teveel of een ijzer tekort komen andere ijzervervoerders in werking die proberen het ijzer daar heen te brengen waar het nodig is, of het ijzer juist veilig opslaan zodat het geen kwaad kan. Er was een duidelijke relatie met de ijzerverzadiging in het bloed van de patiënt. (poster 1 van A.J. van Vuren, J.J.M. Marx, R. van Wijk en E.J. van Beers uit Utrecht).

Zo kregen en krijgen we meer kennis van alle betrokken transporteurs van ijzer in ons lichaam. Dat zijn er veel meer dan transferrine alleen. Iedere transporteur heeft een eigen rol en zorgt voor een veilige verplaatsing van het ijzer naar een eigen (ander) compartiment (spieren, hart, lever, darm) in het lichaam. Falen van deze transporteurs geeft eigen beelden van ijzerstapeling of ijzertekort.

### Bijwerkingen

Uit een meer recente studie bij vrouwen met een ijzertekort lijkt de opname van ijzer uit de darmen beter te zijn als je om de dag 110 tot 200 mg ijzer geeft, dan wanneer je dit dagelijks geeft. Om de dag een tabletje geven verhoogt de therapietrouw ook nog eens. Een grote studie hierover volgt nog.

Extra ijzer inname door middel van ijzertabletten om een ijzer tekort op te lossen geeft regelmatig bijwerkingen als darmkrampen, waardoor de ijzertabletten minder ingenomen worden. Toevoegen van een extra laagje om het ijzer heen, een soort vet met suiker, lijkt deze klachten te doen verminderen, zónder afname van de opname. Sucrosoom ijzer<sup>®</sup> heet dit.

In lage-inkomen landen gaat ijzertekort nogal eens samen met infecties van de darmen. De microben (bacteriën) betrokken bij deze infecties houden óók van het ijzer dat mensen krijgen om hun bloedarmoede te verminderen. Met als gevolg, de microben groeien uit, de mensen krijgen meer diarree en de ijzerpillen werken averechts. Er zijn nu nieuwe ideeën in onderzoek die voorkomen dat het ijzer door microben wordt gebruikt, voordat de mensen het kunnen opnemen in hun darmen. Mogelijk bijvoorbeeld door het geven van probiotica in combinatie met ijzer. De probiotica moeten dan de goede darmflora opbouwen en de kwalijke bacteriën verdrijven. De goede bacteriën gaan

samen met de ziekmakende bacteriën de strijd aan over het ijzer. Hoe meer goede bacteriën, des te minder ijzer er over blijft voor de ziekmakende bacteriën, en des te minder klachten van deze bacteriën.

### Bacteriën

Een andere studie heeft de bacteriën in de darmen van diverse groepen van mensen bekeken. Omdat de bacteriën afhankelijk lijken te zijn van het ijzeraanbod in de darm, wat onder andere beïnvloed wordt door de ijzeropname uit de voeding, zouden de aanwezigheid van bepaalde bacteriën, of combinaties van bepaalde bacteriën, iets kunnen zeggen over de ijzerhoeveelheid in het lichaam van een patiënt.

Een studie behandelde de complicaties van mensen die een openhartoperatie ondergingen en ijzergebreksbloedarmoede hadden voor de operatie. De studie toonde aan dat het geven van ijzer (intraveneus = via een infuus), samen met vitamine B12 en foliumzuur aan patiënten met een ijzer tekort leidde tot minder transfusies na een openhartoperatie.

### Rol van ijzer bij celdood

Ferroptosis is een hot topic. Bij ferroptosis gaat een cel dood (apoptosis) door een speciale rol van het ijzer (ferro) in de cel. Dit proces kan door meerder fysiologische (goede) en pathofysiologische (kwade) processen worden aangezet. Het proces wordt in gezonde omstandigheden door het lichaam gebruikt om kwaadaardige cellen uit te schakelen. Echter dit gaat niet altijd goed, bijvoorbeeld als de kankercel niet als kwaadaardig herkend wordt, en dan zal een kankercel blijven leven.

De gevoeligheid van een kankercel voor deze ferroptosis is wisselend. Een kankercel is vaak snel groeiend en voor een snelle groei gebruiken sommige kankercellen juist veel ijzer. Dat nemen ze op, en scheiden ze niet of zeer moeizaam uit. Als je iets, een stofje, een anti-tumor medicijn, zou koppelen aan het ijzer, kun je dat op die manier heel makkelijk een cel in transporteren zonder dat de cel het merkt. Immers de cel wil vooral het ijzer hebben, en neemt het gekoppelde stofje mee. Als dit stofje in de cel losgaat van het ijzer kan dit, vrij van zijn drager, zijn dodelijke werk doen en de kankercel vernietigen. Door nu anti-kanker therapieën te ontwikkelen die de ferroptosis op bijvoorbeeld bovenstaande manier stimuleren en deze medicijnen te combineren met bekende chemotherapieën hoopt men betere kankerbehandelingen te ontwikkelen.

### IJzerstapeling

Uiteraard was er ook nieuws op het gebied van ijzerstapeling. Meer en meer mutaties, afwijkingen in de genen, van mensen met ijzerstapeling worden bekend. Dat komt onder andere door de nieuwe technieken die steeds makkelijker te gebruiken zijn om deze fouten te ontdekken. Ook uit Nijmegen is hieraan een

bijdrage geleverd. Daarbij de terechte kanttekening dat we meer en meer mutaties vinden, maar dat het niet altijd duidelijk is of ze ook van betekenis zijn voor het ziektebeeld van ijzerstapeling en hun bijdrage hieraan leveren. (Poster 2 van E.M. de Bie, N.R. Pouw, E.P. van Kaauwen, A. Rennings en D. Swinkels uit Nijmegen)

Ook in de hersenen lijkt een teveel aan ijzer zijn tol te eisen. IJzerstapeling lijkt een relatie te hebben met hersenziekten zoals Parkinson en Alzheimer. Grote vraag blijft op dit moment of vermindering van de hoeveelheid ijzer in de hersenen de bekende schade ook zal doen verminderen of het ziekteproces zal stoppen.

Mogelijk speelt hier de ferroptosis ook een rol. Bij dierenonderzoek lijkt het remmen van de ferroptosis verbetering te geven. Studies hiermee zijn gaande.

Een muizen studie gaf aanwijzingen dat een te hoge hoeveelheid niet aan transferrine gebonden ijzer (NTBI) bijdragend kan zijn aan aderverkalking en bijbehorende problemen.

Een abstract werd gepresenteerd over een in Nederland (Utrecht) lopend onderzoek met 40 patiënten naar de rol van maagzuurremmers bij het verminderen van ijzerstapeling bij patiënten met erfelijke bloedarmoede. De resultaten van deze studie worden in het voorjaar van 2021 verwacht. (Poster 3 van A.J. van Vuren en E.J. van Beers uit Utrecht)

### Verspreiding

Tot slot waren er nog enige presentaties met gedachten over de verspreiding van de hemochromatose genen over Europa in de oude tijden. De combinatie van genen die we tegenwoordig aantreffen bij de mensen in Europa zegt wat over hun verspreiding in de loop van de jaren over het continent heen. En daarmee kun je terug redeneren waar dus onze voorouders vandaan kwamen en waar de eerste mensen met de hemochromatose mutaties gewoond hebben.

Ik hoop dat u het leuk vond om eens verder te kijken dan de HFE-gerelateerde ijzerstapeling en te lezen hoe belangrijk het ijzer is in ons lichaam. Teveel ijzer is niet goed, maar we kunnen ook zeker niet zonder!

Er is nog veel te leren door ons hoe we op een goede manier met al dat ijzer kunnen omgaan, zodat vooral de gunstige effecten naar voren blijven komen.

Mevrouw dr. Esther Jacobs,  
internist hematoloog  
Mede namens de collega's





Van links naar rechts; mw Jacobs, dhr Kemna, dhr Kreeftenberg, dhr van Deursen. Zicht op Heidelberg vanaf het filosofenpad.

dr. Herman Kreeftenberg, internist  
 dr. Cees van Deursen, internist  
 dr. Erwin Kemna, klinisch chemicus

1  
 Annelies J. van Vuren, Joannes J.M. Marx, Richard van Wijk,  
 Eduard J. van Beers.  
 Striking difference in iron utilization between oral and  
 intravenous iron in  
 various anemias and hemochromatosis related to iron load

2  
 Eckart M. de Bie, Niels R. Pouw, Edwub P, van Kaauwen,  
 Alexander Rennings, Dorine Swinkels.  
 Evaluation of Next Generation Sequencing (NGS) for patients  
 suspected for hereditary hemochromatosis in a tertiary  
 diagnostic referral center

3  
 Annelies J. van Vuren, Eduard J. van Beers.  
 Proton pump inhibition for secondary hemochromatosis in  
 hereditary anemia, a phase III placebo controlled randomized  
 cross-over trial: Rationale and design

## Verlag bijeenkomst van de Europese Patiëntenvereniging

Een vast onderdeel van het Biolron congres is de bijeenkomst van de EFAPH, de "European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis". Deze federatie wordt gevormd door patiëntenverenigingen uit 21 Europese landen: België, Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Griekenland, Groot-Brittannië, Hongarije, Ierland, Italië, Nederland, Noorwegen, Oostenrijk, Polen, Portugal, Roemenië, Rusland, Spanje, Tsjechië, IJsland, Zweden en Zwitserland.



**D**e doelstellingen van de EFAPH zijn om de algemene bevolking en de zorgprofessionals, vooral de huisartsen, te informeren over hemochromatose in Europa, en daarbij de screening van individuen en families door middel van betrouwbare testen te bevorderen.

### Tijdige diagnose

Verder wil de EFAPH de algemene bevolking en de zorgprofessionals meer bewust maken van hemochromatose, zodat de diagnose tijdig kan worden gesteld, en door de juiste behandeling de kwaliteit van leven kan worden bevorderd. Ook wil de EFAPH het belang benadrukken, dat eerstegraads familieleden worden onderzocht, wanneer bij een patiënt hemochromatose wordt vastgesteld. Ook wil men psychosociale en juridische ondersteuning bieden aan patiënten en hun familieleden. Tenslotte wordt onderzoek gestimuleerd naar de ijzerhuishouding, vooral bij hemochromatose patiënten.

De HVN is bij deze federatie aangesloten; als (toen nog aankomend) voorzitter heb ik de bijeenkomst bijgewoond.

### Aandacht vragen

Er werd verslag gedaan van diverse activiteiten die door de landelijke organisaties waren ondernomen om meer aandacht te vragen voor hemochromatose en van de problemen die zich voordeden. Zo zal in Ierland de hemochromatosepatiënt waarschijnlijk moeten gaan betalen voor de aderlatingen, en wel een fors bedrag van 80 euro per keer. In Frankrijk is het

voor de patiënten met hemochromatose, die voldoen aan de criteria om bloeddonor te kunnen zijn, makkelijker gemaakt om bloed te doneren.

Ook werd er een overzicht gegeven van nieuwe ontwikkelingen. Prof. Pierre Brissot uit Rennes (Frankrijk) sprak over behandelingsmogelijkheden om ijzerstapeling te voorkomen. Nu bekend is dat hepcidine een belangrijke rol speelt bij de regeling van de ijzeropname, ligt het voor de hand om te onderzoeken of de spiegel van hepcidine kan worden verhoogd, en dit gebeurt door verscheidene farmaceutische bedrijven.

Een andere invalshoek is om ervoor te zorgen dat het ferroportin wordt aangepakt, zodat minder ijzer in de bloedbaan komt. Ook hiervoor worden nu mogelijke geneesmiddelen onderzocht. Verder werd het onderzoek aangehaald, waarbij maagzuurremmers werden gebruikt om de opname vanuit de darm te verminderen. Men kan ook denken aan stoffen die het ijzer in het darmkanaal binden, en zorgen voor een snellere afvoer. En tenslotte, als het kwaad is geschied, en de hoeveelheid ijzer in het lichaam te hoog is, zou men het teveel kunnen wegvangen met middelen om het ijzer te binden (chelatie). Voor de vorm van ijzerstapeling die het gevolg is van afwijkingen van de rode-bloedcellen is dit wel een geschikte vorm van aanpak. Bij hemochromatose ligt dit een stuk ingewikkelder.

### Gewrichtsklachten

Dr. Patrick Kiely uit London besprak zijn onderzoek bij 135 patiënten met hemochromatose en gewrichtsklachten. Deze combinatie komt bij veel patiënten voor, maar het is niet duidelijk wat de samenhang tussen de ijzerstapeling en de gewrichtsklachten is. Ook is er behoefte aan een betere omschrijving van de gewrichtsklachten bij hemochromatose, zodat de diagnose hemochromatose eerder wordt overwogen bij patiënten die daarvoor in aanmerking komen. Dr. Kiely is van plan om in meerdere Europese landen patiënten met gewrichtsklachten te vragen om mee te helpen om een scoresysteem samen te stellen.

Er zijn meer onderwerpen aan de orde geweest, maar deze leken me het meest interessant voor de lezers van de IJzerwijzer.

Cees van Deursen



## De consultkaart voor hemochromatose: het laatste nieuws

Op 9 februari j.l. heb ik op de lotgenotencontactdag in Weert een korte presentatie gegeven met als onderwerp: "van concept tot definitieve versie van de consultkaart voor hemochromatose"; daarover is in *IJzerwijzer 2/2019* gerapporteerd. In dat verslag staat te lezen wat de consultkaart inhoudt en hoe die tot stand is gekomen. De HVN liet weten blij te zijn met de kaart, maar aan het eind van mijn verhaal en in het verslag daarover, moest ik helaas melden dat er op het laatst toch een kink in de kabel was gekomen. Daarom schrijf ik in onderstaand bericht wat er aan de hand is en waar we nu staan.

**D**e consultkaart is een initiatief van de Patiëntenfederatie Nederland. In de loop van 2016 is er een werkgroep opgericht met vertegenwoordigers van genoemde federatie, van de medische professie en van het bestuur van de HVN. Wij kwamen na intensief overleg tot een kaart waarop twee behandelmethodes als gelijkwaardige methodes naast elkaar zijn gezet; elk met de voor- en nadelen van beide methodes, namelijk aderlaten versus erythrocytaferese. Die kaart kan worden gebruikt in de spreekkamer van de behandelende arts voor een gesprek met de patiënt om tot de beste keuze voor een behandeling te komen.

### Richtlijn

De inhoud van de kaart is volledig in overeenstemming met de inhoud van de nieuw ontwikkelde medische richtlijn voor hemochromatose. Die richtlijn is eind 2018 na een uitgebreide autorisatie ronde goedgekeurd door de opdrachtgever, namelijk de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV).

De consultkaart is na een consultatieronde eind 2018 naar de NIV voor autorisatie gestuurd, maar tot onze stomme verbazing kregen wij op 26 februari van dit jaar een brief van de NIV dat zij niet tot autorisatie konden overgaan. Een van de subafdelingen van de NIV, namelijk de Nederlandse Vereniging voor Hematologie, zag de consultkaart niet zitten, zo schreef de NIV, en daarom kon de NIV als overkoepelende organisatie de consultkaart dus niet autoriseren.

Als hoofdreden werd door de hematologen aangevoerd dat de twee op de kaart genoemde behandelingen medisch niet gelijkwaardig zouden zijn. Een merkwaardige uitspraak, omdat dit nergens in de goedgekeurde medische richtlijn staat te lezen. Immers, de twee behandelingen zijn wel degelijk gelijkwaardig, maar ze hebben elk hun plus en min punten;

en die nuances staan zowel op de kaart als in de medische richtlijn.

### Teleurstellend

Uiteraard heeft de HVN geen genoegen genomen met deze voor ons zeer teleurstellende uitspraak. Wij hebben daarom een brief geschreven naar de voorzitter van de commissie Richtlijnen/Kwaliteitsmeting van de NIV. Wij hebben onze afkeur uitgesproken over het feit dat wij op geen enkele manier werden betrokken bij de besluitvorming rond de afwijzing van de kaart en wij hebben gevraagd om een toelichting op de bezwaren van de NIV.

Naar aanleiding van dit HVN protest heeft een gesprek plaats gevonden tussen vertegenwoordigers van de NIV en de directeur Kwaliteit van de Federatie Medische Specialisten (FMS), een overkoepelende organisatie waar ook de NIV onder valt. In dit gesprek is geconstateerd dat onze consultkaart opnieuw dient te worden beoordeeld. Er is besloten dat dit proces binnenkort zal worden opgestart.

Wij gaan ervan uit, dat de kaart alsnog zal worden goedgekeurd, desnoods met kleine aanpassingen. Wij houden u op de hoogte. Wordt vervolgd!

Menno van der Waart





## Door dit dieet heb ik een stukje regie terug

Een lotgenotencontactdag is een uitgelezen mogelijkheid om lotgenoten te spreken en nieuwtjes te horen en ervaringen uit te wisselen. De redactie van de *IJzerwijzer* houdt oren en ogen dan ook altijd open op zo'n dag, want het levert vaak interessante verhalen op. Zo ook tijdens de contactdag in Delft. Tijdens het 'vragenrondje' na de presentatie van dokter Fransien Croon merkte een van de aanwezigen op dat hij samen met een diëtiste een dieet voor zichzelf had uitgedokterd dat hem enorm had geholpen om het aantal aderlatingen te verminderen en de bloedwaarden te normaliseren. Dat prikkelde natuurlijk meteen onze nieuwsgierigheid en gelukkig was deze lotgenoot van harte bereid zijn verhaal in de *IJzerwijzer* te doen.

**P**eter is 61 jaar en woont met vrouw, dochter en zoon in Maassluis. "Ik ben GZ-psycholoog en werk al 12 jaar als medisch psycholoog in een kankerinstituut van een groot universitair medisch centrum. Ontspanning vind ik vooral in creatieve hobby's: ik speel gitaar en toetsen en heb enkele albums op mijn naam staan. Ik heb de sciencefiction trilogie 'Kroniek van Oderan' geschreven en teken in cartoonstijl. Vanwege gewrichtsklachten is het belangrijk mijn lichaam fit te houden en dat doe ik door regelmatig bezoeken te brengen aan een manueeltherapeut, een yoga-juf en aan de sportschool. Ik mag nog een beetje joggen en schaak bij de plaatselijke schaakclub in de middenmoot".

### De ouderdom

"Al jaren heb ik last van pijnklachten in wervelkolom en gewrichten. Er werd artrose aangetroffen in mijn knie en vooral mijn nek. Ik heb een paar pittige zenuwbehandelingen in mijn nek gehad, maar helaas zonder positief effect".  
"Toen ik de huisarts eens vroeg 'Kan er nou geen onderliggende verklaring voor al die gewrichtsklachten zijn?' antwoordde zij: 'Ja hoor, de ouderdom.' In juni 2017 was een andere huisarts zo verstandig toch maar eens mede op ijzer te laten prikken en toen het ferritinegehalte erg hoog bleek verwees ze mij door naar de reumatoloog. Het heeft vijf maanden geduurd voor ik er terecht kon, maar toen was het dan ook snel duidelijk: primaire hemochromatose met een ferritinegehalte van 2245 ug/l. Ik werd doorgestuurd naar de hematoloog en in januari 2018 mocht ik beginnen met aderlaten. Er was geen vermoeden van orgaanschade en van ernstige vermoeidheid had ik geen last".

### Lichamelijke kwetsbaarheid

"De hematoloog had al vastgesteld dat mijn bloeddruk niet al te hoog was, maar toch moest ik maar beginnen met het volle pond van 500 ml. Ik was er huiverig voor en heb nog gevraagd of ik geen tips kon krijgen van een verpleegkundig specialist om die aderlatingen goed te laten verlopen. Nou, dat vond de arts een vreemde vraag en dus zonder goede voorbereiding ging ik die eerste keer naar de bloedafname, om er een uur later met rolstoel weggereden te worden".

"Na de autorit (mijn vrouw reed) kotsend te hebben volbracht heb ik anderhalve dag misselijk en duizelig in bed doorgebracht. Ik was namelijk bij 330 ml buiten bewustzijn geraakt. Toen ik een jaar na dato de bewuste laborante opnieuw 'kreeg', bleek zij zich het voorval nog goed te kunnen herinneren. Gelukkig werd het af te nemen bloedvolume aangepast en hoefde ik gedurende lange tijd slechts 250 ml. af te staan. Maar die eerste periode vond ik afschuwelijk vanwege de lichamelijke kwetsbaarheid en de vrees dat ik opnieuw onderuit zou gaan. Bij aderlating 8 ging het opnieuw fout en nog wel volkomen onverwacht, ook weer tegen het einde. Ik heb me daarna beter leren voorbereiden op aderlatingen, dankzij eigen onderzoek en tips van laboranten, helaas niet van het medisch specialisme".

"Heel 2018 ging voorbij met zware aderlatingen (eens in de twee en later eens in de drie weken). Die bleken keer op keer een behoorlijke aanslag op mijn gestel. In november kreeg ik onverwacht een heel teleurstellende uitslag. In plaats van de door mij verwachte ferritinewaarde van 900 ug/l bleek het 1600 ug/l te zijn en moest de frequentie van het aderlaten weer omhoog. Een jaar behandelen voor zo'n klein resultaat, ik was er helemaal klaar mee".

### Voedingsschema

"Ik ben toen gaan nadenken hoe ik de intake van ijzer kon verminderen en heb contact gezocht met een diëtiste. Dat bleek een gouden greep. Vanwege het samengaan met een prikkelbaar darmsyndroom (dat bij mij getriggerd wordt door vele groenten), zag zij enthousiast een mooie uitdaging. Nog voor ik haar sprak had zij al contact opgenomen met het Departement Humane Voeding van de Universiteit van Wageningen (bekend van het rapport 'Voedingsadvies bij HFE-hemochromatose') en werd ons doel het terugdringen van het aantal benodigde aderlatingen".

"Het rapport stelt dat een winst van 1 tot 5 aderlatingen te behalen is, en met mijn 250 tot 300 milliliter per afname ging ik optimistisch uit van 2 tot 10. Kijk, dat telt! De diëtiste stelde een gedetailleerd voedingsschema voor me op, we schaaften het al doende wat bij en bij de volgende ijzercontrole bleken zowel ferritinegehalte als transferrinepercentage spectaculair gedaald".

## Zelfcontrole

“De voedingsaanpassing kostte me weinig moeite. Om alcohol maalde ik al niet, ook niet om rund- en varkensvlees. Die twee zijn uitgebannen. Vleesvervangers bleken óf met ijzer verrijkt te zijn óf mijn darmen verdroegen ze niet, dus ik hield en houd het bij kip en vis. Geen volkoren producten, geen rode vruchten, eierkoeken in plaats van krentenbollen, het was wat puzzelen in het begin, maar inmiddels is het patroon ingebakken. Standaard bij iedere maaltijd zwarte thee en melk en veel kaas. Vruchten altijd apart eten. Het enige dat ik weleens mis is een broodje kroket op de tribune bij Sparta, maar ik laat me niet verleiden: het is makkelijker een dieet vol te houden door je er strikt aan te houden”.

“De winst van het dieet ligt voor mij niet alleen in minder aderlaten, maar ook in het verhogen van de zelfcontrole. In plaats van me machteloos te bewegen van zware aderlating naar zware aderlating heb ik een stukje regie terug, middels het actief beïnvloeden van de ijzerintake. Na 28 aderlatingen zijn de gewenste grenzen in zicht en mag de frequentie omlaag. Ik heb het zelfs aangedurfd te solliciteren, zonder de last van het risico op veelvuldig ziekteverzuim door zware behandelingen”.

## Ontnuchterende ervaring

“Als medisch psycholoog ben ik uiteraard geïnteresseerd in psychosociale aspecten van ziekten en behandelingen, en in de communicatie tussen arts en patiënt in het bijzonder.

Mijn behandeling blijkt een leerzame ervaring. De contacten met mijn hematoloog duren niet langer dan hij noodzakelijk acht en dat betekent dat ze érg kort zijn, met nauwelijks tot geen ruimte voor vragen van mijn kant. De huisarts zat enkele keren met de handen in het haar en verwees me terug naar de hematoloog (vanwege vergroeiing aan enkele vingergewrichten, hetgeen hij boos terzijde schoof als zijnde niet horende bij zijn specialisme) en ze verwees me door naar de cardioloog (vanwege een zeer lage hartslag na een aderlating, waarop deze boos werd want 'paniekvoetbal'). Ik ken dit soort verhalen van patiënten in mijn eigen ziekenhuis, maar het is een ontnuchterende ervaring het zelf in de patiëntenrol te moeten meemaken”.

“Erkenning en positieve aandacht vond ik bij de manueel therapeute en de diëtiste en ook enkele 'priksters' toonden belangstelling voor de impact van de aandoening op mijn/ ons leven en wat is het dan fijn om even je verhaal te kunnen doen”.

Femmy Soeters



## HVN website wordt goed bezocht!

Ongeveer twee jaar geleden heeft de HVN een geheel nieuwe website gelanceerd. Daarover verscheen in IJzerwijzer 3/2017 een artikel waarin werd uitgelegd hoe de website tot stand is gekomen en hoe hij kan worden gebruikt. Die nieuwe website is het resultaat van een intensieve samenwerking tussen vertegenwoordigers van de HVN en MEO, de stichting die ook de IJzerwijzer drukt en sinds kort betrokken is bij de administratie van ons ledenbestand.

Inmiddels zijn we twee jaar verder. Kleinere en grotere onafhankelijkheden zijn in de loop van de tijd boven water gekomen en opgelost. De inhoud van de site moet hier en daar ook nog verder worden geactualiseerd omdat in eerste instantie de inhoud van de oude site 1:1 is overgezet naar de nieuwe site. Die aanpassingen worden komende maanden nog ter hand genomen.

Het is prettig en belangrijk om als patiëntenvereniging een actuele website te hebben maar de vraag is ook of de site in een behoefte voorziet en of hij wordt gebruikt en zo ja door wie en hoe? Die vraag kan inmiddels aardig worden beantwoord want MEO verzorgt een kwartaalrapportage over het gebruik van onze site. In onderstaand bericht geven wij u een inkijkje in hun bevindingen. De onderstaande gegevens slaan op de periode 1 januari 2019 tot 1 juli 2019.

### Zoekwoord

In genoemde periode werd er 67.659 keer op onze site "geklikt", dus dat is het aantal bezoekers van onze site. Sommige mensen bezoeken de site meerdere keren en dat levert dubbel-tellingen op. Als je daarvoor corrigeert blijven er 53.195 mensen over die de site hebben bezocht. De meeste bezoekers (54,5 %) komen rechtstreeks op onze site door een zoekwoord in te vullen. Via advertenties komt 35,3 % van de bezoekers op onze site terecht. Nog weer 8,8 % weet de site te vinden door rechtstreeks te kiezen voor [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl). De overige 1,4 % bereikt de site via social media of via andere linkjes elders.

Het is duidelijk dat de site goed wordt bezocht en dat de meeste

bezoekers ons weten te vinden via zoekwoorden, maar niet door rechtstreeks op de naam van onze site te klikken.



Die zoekwoorden zijn dus belangrijk voor het vinden van onze site en die moeten bij voorkeur naar onze site leiden. Er wordt vaak gezocht via termen als: hemochromatose, vermoeidheid, pijnlijke gewrichten, ijzerstapeling en ferritine. MEO kan daar op inspelen door onze site aan dit soort zoekwoorden te koppelen.

### Opmerkelijke verschillen

Er wordt ook geregistreerd via welk apparaat wordt gezocht. Het mobieltje scoort het hoogst met 49%, gevolgd door de laptop met 40% en via een tablet bereikt 11% onze site. Ook dit is een belangrijk gegeven, want het betekent dat onze site ook via een mobieltje goed leesbaar moet zijn.

Van de bezoekers is 71 % vrouw en 29 % man. Hoe dat verschil wordt veroorzaakt is onduidelijk, want hemochromatose komt eerder bij de man wat vaker, want wat vroeger voor dan bij de vrouw. Misschien zijn vrouwen nieuwsgieriger?

De meeste bezoekers komen uit Noord en Zuid Holland, gevolgd door Brabant; Utrecht en Gelderland scoren ook nog redelijk hoog; in Zeeland en Friesland lijkt de interesse in hemochromatose het kleinst te zijn. Nu wonen daar natuurlijk ook minder mensen dan in het Westen van het land, maar toch zijn de verschillen opmerkelijk. Het zou ook kunnen betekenen dat in die provincies minder vaak hemochromatose voorkomt of wordt onderkend. Dit is misschien een onderwerp voor verder onderzoek.

Ook de leeftijd van de bezoekers is bekend; de jongste bezoekers zijn 18 jaar en de oudste 65+. Tussen 25 en 65 jaar is de leeftijdsverdeling van de bezoekers redelijk gelijk met een iets verhoogde piek tussen 45 en 54 jaar. Dat is op zich interessant want het is de leeftijdsgroep waarin de meeste patiënten met hemochromatose te maken krijgen.

Als de zoeker op onze site is beland gaat de interesse vooral uit naar: de symptomen van hemochromatose, de diagnose, het ijzergehalte in het lichaam en de medische richtlijn. Het is dus belangrijk dat zeker deze onderwerpen helder en duidelijk op de site staan beschreven en makkelijk te vinden zijn.

### Informatie

Kortom, de site levert een hoop informatie op die door de HVN kan worden gebruikt bij het nog beter bereiken van onze doelgroep, bij het plannen van de plaats en het onderwerp van contactbijeenkomsten en bij het kiezen van onderwerpen voor de IJzerwijzer.

De HVN is blij met de site en constateert dat deze in een behoefte voorziet. Maar, het kan altijd beter. Dus, als u als patiënt op de site inlogt en daarover vragen of opmerkingen hebt, schroom dan niet om die kenbaar te maken naar ondergetekende.

Menno van der Waart (hoofdredacteur@hemochromatose.nl)



## Chicken Fajita

### Recept uit " The Hemochromatosis Cookbook"

**K**ent u het hemochromatose kookboek?" Dat was de titel van een bijdrage in IJzerwijzer 2/2019. We schreven over dit Engelstalige kookboek\* met veel interessante gegevens over ijzer in voeding en over recepten die ijzerarm zijn of ijzeropname remmen. Dus, interessant voor onze lezers als ze via hun voedingspatronen de ijzeropname proberen te beperken. Omdat niet iedereen over dit boek zal beschikken (het is nog wel te koop, o.a. via bol.com) willen we met enige regelmaat een recept uit het boek overnemen met gegevens over ijzergehalte en ijzeropname remming.

De keuze valt dit keer op Chicken Fajita, ofwel kip á la fajita, een Mexicaans gerecht bestaande uit een zachte tortilla met een kipvulling. Er zijn op internet heel wat recepten voor te vinden, dus het is geen speciaal gerecht voor hemochromatose patiënten, maar wel geschikt voor hen en bovendien eenvoudig om te maken. Het gebruik van een beetje thee (zie hieronder) is zonder twijfel bedoeld om tannine in het gerecht te brengen. Het is bekend dat thee drinken bij een maaltijd de opname van ijzer remt en dat effect wordt toegeschreven aan tannine. Overigens, voor de goede orde, als het gerecht niet smaakt of niet lukt, dan hoop ik dat u mij daar niet op aanspreekt.

### Ingrediënten:

- 2 kipfilets, in kleine strookjes gesneden
- 1/4 kopje water (ik weet niet of dit niet wat meer mag zijn; eventueel uitproberen)
- 1 theelepel thee, 1/2 theelepel rode peper, 1/4 theelepel paprika, 1/2 theelepel zout
- 1 eetlepel olijfolie
- 2 grote gesnipperde uien
- 1/4 in reepjes of stukjes gesneden rode en 1/4 in reepjes of stukjes gesneden groene paprika
- 4 tortilla's

### Uitvoering:

- In een stoofpannetje het water en de theelepel thee doen en daarin de filetreepjes onderdompelen, laten sudderen op een zacht vuurtje totdat de filetreepjes aan de randen beginnen te kleuren.
- Haal de kipreepjes uit de pan, bestrooi ze met rode peper, paprika en zout en zet ze even apart.
- Verhit in een steelpannetje de olijfolie, fruit de ui tot die zacht is, en voeg daarna de paprikamix toe en fruit dat mee tot ook dit zacht is.
- Voeg daarna het vlees aan deze mix toe, goed verhitten.
- Verdeel het mengsel over de vier tortilla's.

Eet smakelijk!



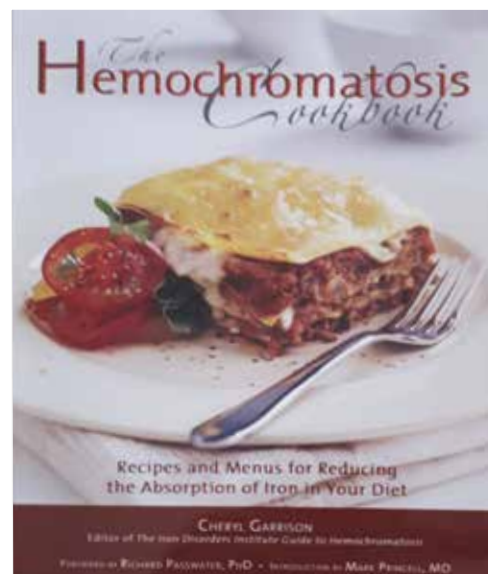
### Voordelen van het recept (zie voor een toelichting het artikel in IJzerwijzer 2/2019):

Een tortilla bevat 0,2 mg heem en 0,9 mg non-heem ijzer.

Daarnaast zitten er een aantal stoffen in die de opname van non-heem ijzer remmen: fosfaten, fyfaten, tannine, en chlorogeen zuur.

\*the hemochromatosis cookbook", Cumberland House Publishing, 2008, Cheryl Garrison, ISBN-13: 978-1-58182-648-7 of ISBN-10: 1-58182-648-6

Menno van der Waart



# 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 2019

**1<sup>e</sup> contactdag 9 februari 2019 in Weert**  
(is al geweest)

Sprekers: Dr. M. Saritas, reumatoloog bij het Zuyderland ziekenhuis te Heerlen. Onderwerp: Reumatologische complicaties bij hemochromatose.

Dr. C. van Deursen, internist Sint Jans Gasthuis Weert.

Hij geeft toelichting op hyperferritinemie en samenhang met het metabool syndroom.

Dr. M. van der Waart zal een korte toelichting geven op de ontwikkeling van de consultkaart.

**2<sup>e</sup> contactdag 18 mei in Delft**

(is al geweest)

Spreker dr. F. Croon-de Boer.

Tevens vindt deze middag de jaarlijkse ledenvergadering plaats.

**3<sup>e</sup> contactdag 14 september in Apeldoorn**

Spreker dr. C. van Deursen over 'Het ijzer en de darm' en mevrouw Klein Koerkamp over 'food4health'.

**4<sup>e</sup> contactdag 9 november**

Locatie in het noorden van het land.

## 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