

ijzerwijzer 4

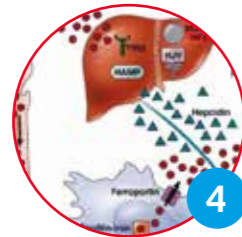
Tijdschrift over ijzerstapeling 20^{ste} jaargang, december 2019



- Verslag lotgenotencontactdag
- Verslag MAR-vergadering
- Interview HVN-lid
- Onderzoek prikangst



3
Van de voorzitter



4
Lotgenotencontactdag



6
Mentaal en fysiek sterker door gezonde voeding



8
Meer dan ijzer



9
Nieuwe secretaris



10
Organisator Lotgenotendag



11
Verslag vergadering van Medische Advies Raad met bestuur HVN



13
Luisteren naar je eigen lichaam



14
Onderzoek naar prikangst



16
Patiëntencontact en informatie

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 252 2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 16)
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie
Marti Soetman
Isabel de Ridder
Raymond Mertens
Femmy Soeters (eindredacteur)
Menno van der Waart (hoofdredeacteur)

Redactieadres:
E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 1 2020 • 28 januari 2020

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)
Cees van Deursen, voorzitter

E voorzitter@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom, secretaris
E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester
E penningmeester@hemochromatose.nl

Berend Bossen
E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Menno van der Waart
E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Ledenadministratie
Ans Klerx
E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster
Theo van der Zee
E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad
Dr. F. 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

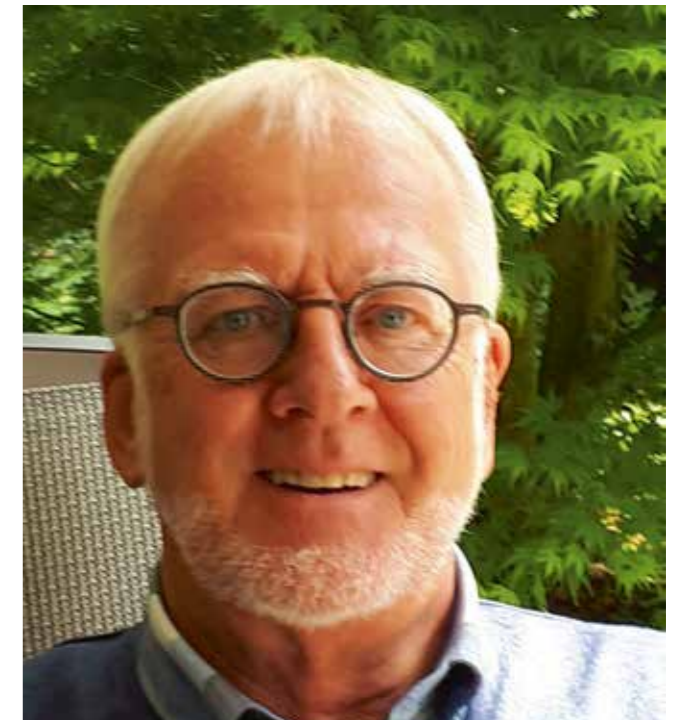
ISSN 15716678

Dit is de laatste IJzerwijzer van 2019, het jaar waarin Henk Jacobs de voorzittershamer aan mij heeft overgedragen. De afgelopen maanden heb ik mij kunnen inwerken in mijn nieuwe functie, mede dankzij de steun van de overige leden van het bestuur. Ik wil hen hiervoor van harte bedanken.

Het bestuur werkt aan een aantal taken, zoals de invoering van de Richtlijn Hemochromatose en van de Consultkaart. Verder is er contact met Sanquin over de eisen die worden gesteld aan de patiënten om bij de bloedtransfusiedienst de aderalingen te kunnen laten verrichten. We zijn hier nog volop mee bezig en hopen dat we over deze onderwerpen in een IJzerwijzer van het volgende jaar positief kunnen berichten.

In de vorige IJzerwijzer werd al gemeld dat mevrouw Annemieke Vroom is aangetreden als secretaris van onze vereniging. Zij is bij velen van u al bekend als coördinatrice van het lotgenotencontact, maar stelt zich toch nog even aan u voor. Mevrouw Conny Udo zal de werkzaamheden voor het lotgenotencontact overnemen en ook zij zal zich voorstellen. De vereniging is van, voor en door patiënten en hun familieleden. Als u een actieve bijdrage wilt leveren, horen we dat graag van u. Bijvoorbeeld als u interesse hebt in een functie als vrijwilliger. Er zijn diverse taken en een goede spreiding over het land maakt het ook makkelijker om contacten te leggen, vragen te beantwoorden en adviezen te geven. Om onze vrijwilligers te bedanken voor hun inzet, is er een jaarlijkse Vrijwilligersdag. Deze heeft dit jaar in november plaatsgevonden en een verslag hiervan vindt u in de eerste IJzerwijzer van volgend jaar.

Ook zijn er dit jaar weer 4 contactbijeenkomsten geweest. Het verslag van de bijeenkomst in Apeldoorn leest u ook in deze IJzerwijzer. De doelstelling van de Vereniging is informatieverstrekking, onderling contact en belangenbehartiging. Door tijdens de bijeenkomsten steeds wat andere aspecten van hemochromatose te belichten, hopen we dat u meer kennis over deze aandoening krijgt en door het onderlinge contact wellicht ook tips hoort om wat beter met de gevolgen van hemochromatose om te kunnen gaan.



Wij staan open voor suggesties over te behandelen onderwerpen en als u een voorstel daarvoor heeft: geef het gerust aan ons door. We zullen bekijken of we dat onderwerp in een programma kunnen opnemen.

Ongeveer eenmaal per jaar vindt er gezamenlijk overleg plaats tussen het bestuur en de Medische Advies Raad van de HVN. Dit jaar hebben we op 21 september in Amersfoort weer een vergadering gehad. Dit is een nuttige bijeenkomst geweest en in deze IJzerwijzer vindt u de samenvatting hiervan.

Verder kunt u in dit nummer een artikel lezen over prikangst en een onderzoek naar een mogelijke behandeling hiernaar, uitgevoerd door de Universiteit Tilburg.

Tot slot wil ik u en de uwen prettige feestdagen toewensen, een mooie jaarwisseling en alle goeds voor 2020.

Cees van Deursen
voorzitter

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

IJzer en de darm

“IJzer en de darm”, dat was het onderwerp van de presentatie van dr. Cees van Deursen tijdens de lotgenotencontactdag op 14 september jl. in hotel De Cantharel in Apeldoorn. Dr. van Deursen gaf in eenvoudige bewoordingen uitleg over de opname van ijzer vanuit de darm naar de bloedbaan en wat er daarbij anders gaat bij mensen met hemochromatose.

IJzer halen we uit onze voeding, daar begint het mee. IJzer hebben we nodig, onder andere vlees, lever, bonen en groenten zijn een grote voedingsbron van ijzer. Overal op het internet kun je lijstjes vinden met voedingsstoffen die in meer of mindere mate ijzer bevatten. Bij een maaltijd heb je echter meerdere producten op je bord liggen die allemaal invloed op elkaar hebben. En ook wat je erbij drinkt heeft invloed op de ijzeropname. Zou je een stuk vlees eten en je drinkt er een kop (zwarte) thee bij, dan zal er veel minder ijzer opgenomen worden dan wanneer je er bijvoorbeeld een glas jus d'orange bij drinkt. Vitamine C bij de maaltijd stimuleert de opname van ijzer namelijk, terwijl thee die opname juist remt. Fruit waarin veel vitamine C zit, kun je dan ook beter zo'n anderhalf uur voor of na een maaltijd nemen.

Plooien

“De spijsvertering begint al in de mond”, aldus dr. Van Deursen. “Tanden en kiezen vermalen het voedsel en het speeksel begint al met de vertering. Als het voedsel in de slokdarm belandt is de vertering al een eind op weg. In de maag komt er nog eens maagzuur bij. De maag kneedt het voedsel zodat het maagzuur goed kan inwerken. Daarna gaat het voedsel mondjesmaat door naar de dunne darm. De dunne darm is opgebouwd uit een spierlaag die voor de



voortstuwung zorgt en de binnenbekleding; deze heeft veel plooien met daarop weer kleine vingervormige uitlopers met kleine vlokjes. Als je deze binnenvoering van de darm zou gladstrijken, kom je op een oppervlakte uit van een half voetbalveld. En dat hele oppervlak draagt bij aan de vertering. Na een uurtje of anderhalf is de voedselbrij langs de dunne darm en is het klaar”.

Hepcidine

“Het volgende plaatje laat een darmcel zien met een poortje (ferroportine), specifiek voor ijzer”, gaat Van Deursen verder. “Maar eerst kijken we naar de lever, een heel belangrijk orgaan voor de ijzerhuishouding. In de lever wordt geregistreerd hoeveel ijzer er in het lichaam zit en wat de behoefte aan ijzer is. Als er een tekort aan ijzer is dan moet er dus meer ijzer worden opgenomen. De lever gaat dan minder hepcidine aanmaken”.

Hepcidine is een klein eiwit dat ervoor zorgt dat de poortjes in de darmcellen op slot gaan en er dus geen ijzer meer wordt opgenomen. Registreert de lever dat er genoeg ijzer is opgenomen dan stijgt de productie van hepcidine en de poortjes gaan op slot.

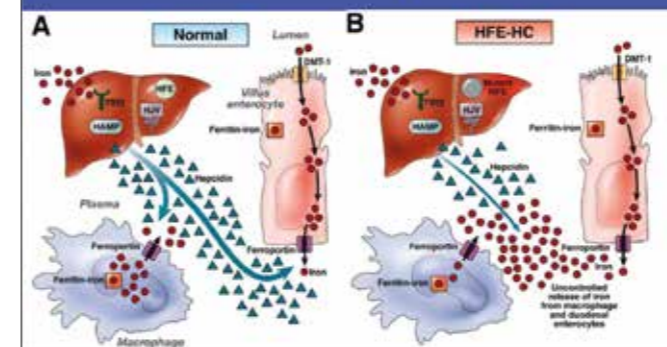
Wat is er nu aan de hand bij mensen met hemochromatose? Daar wordt in de lever de registratie niet goed vertaald in hepcidine. Er is te veel ijzer dus eigenlijk moet er flink veel hepcidine worden gemaakt om de poortjes dicht te doen. Er is ook wel hepcidine, maar veel te weinig om al die poortjes te kunnen sluiten en dus wordt te veel ijzer opgenomen in de bloedbaan.

Transferrine

“Om het ijzer in het bloed te kunnen transporteren moet het aan een eiwit worden gebonden, het transferrine,” vertelt Van Deursen. „Normaal wordt er precies zoveel ijzer opgenomen als je per dag verliest en dat is ongeveer 1 tot 2 mg. Er zit echter ook ijzer in rode bloedcellen die afgebroken worden. Dat ijzer komt ook vrij, waardoor er per dag zo'n 20 tot 25 mg ijzer in het lichaam rond gaat.”

“Het transporteiwit transferrine heeft een bepaald kenmerk,” aldus dr. Van Deursen. “Je moet dit eiwit zien als een soort busje. Een busje stopt alleen bij een bushalte. Dat transferrine met het ijzer eraan komt op bepaalde cellen die een receptor hebben die dat eiwit kunnen binden. Alleen bij die cellen wordt dat ijzer opgenomen. Bijvoorbeeld de cellen in het beenmerg waar de rode bloedcellen worden aangemaakt, die hebben heel veel ijzer nodig. Het ijzer dat op die plekken niet nodig is wordt in ferritine opgeslagen. Je kunt dat zien als een soort eiwitbolletje dat hol is vanbinnen en waar dat ijzer in terecht komt.”

Toegenomen ijzeropname uit de darm de rol van hepcidine



Hemoglobine

“Het ijzer in het lichaam, wat moeten we ons daarbij voorstellen?” vervolgt dr. Van Deursen. “Per kilo lichaamsgewicht zit er ongeveer 35 tot 45 mg ijzer in ons lichaam. Tweederde daarvan zit in het hemoglobine, dat de rode kleur geeft aan het bloed. Dan heb je zo'n 10% in spiercellen en enzymen die heel belangrijk zijn en wat over is wordt in ferritine opgeslagen. Dat ijzer ligt klaar voor als het nodig is.”

Er is geen manier om het ijzer uit te scheiden. Als het binnen is dan blijft het binnen. IJzer raak je alleen kwijt door afschilferende huidcellen, en dunne darmcellen die zich vernieuwen en een heel klein beetje door transpiratie. Vrouwen verliezen nog wat extra tijdens de vruchtbare jaren vanwege de menstruatie en eventuele zwangerschap en bevalling. Aan de kant van de opname wordt de hoeveelheid ijzer geregeld. De opname, het vervoer, opslag en gebruik moeten met elkaar in overeenstemming zijn. Als er te weinig ijzer binnenkomt dan krijg je bloedarmoede. Komt er te veel binnen dan kun je hemochromatose ontwikkelen.

Schommelen

“IJzer kun je in het bloed meten,” vertelt dr. Van Deursen. “Dat heeft op zich niet zo heel veel nut omdat de spiegel van ijzer in het bloed heel erg kan schommelen. Je kunt het nu meten en dan kan het na een half uur weer heel anders zijn. Wanneer er tekort is aan ijzer dan kun je dat zien, maar dan hoeft er nog geen sprake te zijn van bloedarmoede. Maar het kan ook zijn dat een actieve ontsteking in het lichaam het ijzer in het bloed doet dalen, terwijl er dan geen sprake hoeft te zijn van ijzer-tekort. Een hoge ijzerspiegel kun je natuurlijk vinden bij een hemochromatosepatiënt, maar ook kan het verhoogd zijn door een leverontsteking.”

De bepaling van ijzer is wel nuttig samen met het transferrine om de transferrinesaturatie, de verzadiging, te meten. Dit is weer van belang voor de hele ijzerhuishouding. Er is een formule waarmee je dit kunt uitrekenen. Normaal zit de verzadiging rond de 30%. Als er sprake is van ijzerstapeling dan zie je dat die waarden verhoogd zijn. Bij een hemochromatosepatiënt kan het ferritinegehalte mooi op peil zijn, maar de transferrine-verzadiging toch te hoog. Andersom, als de transferrine-verzadiging normaal is, dan is de kans dat er met de ijzerhuis-

houding iets aan de hand is heel klein.

De ferritinespiegel speelt een belangrijke rol bij het stellen van de diagnose hemochromatose en ook bij het volgen van de behandeling. Het ferritine is een goede maat voor de hoeveelheid ijzer in het lichaam. Maar ook bij actieve ontstekingen kan de ferritinespiegel verhoogd zijn, en dan is er geen relatie met de ijzervoorraad.

Een andere stoorzender die met een verhoogde ferritinespiegel gepaard kan gaan is het metabool syndroom: een combinatie van een toegenomen hoeveelheid vet in de buik en een stoornis in de stofwisseling. Ook hierbij is het ferritine vaak verhoogd, zonder dat er sprake is van ijzerstapeling. Dan is een verandering van levensstijl belangrijk: gezonde voeding, niet roken, meer bewegen. En om het nog wat lastiger te maken: je kunt ook een combinatie hebben van hemochromatose en een metabool syndroom.

Femmy Soeters

Erfelijke hemochromatose

Erfelijke hemochromatose is een aandoening waarbij het lichaam te veel ijzer uit het voedsel opneemt. Dat teveel aan ijzer stapelt zich op in gewrichten en organen en hemochromatose wordt daarom ook wel ijzerstapeling genoemd.

Het teveel aan ijzer brengt schade toe aan organen en gewrichten en dat leidt tot verschillende klachten zoals vermoeidheid, pijnlijke gewrichten, of aangetaste organen als de lever, de alvleesklier, de schildklier of het hart. Niet alle klachten zijn heel kenmerkend voor ijzerstapeling en daardoor is de diagnose soms lastig te stellen. Daarom komen sommige patiënten terecht bij een reumatoloog of cardioloog.

In Nederland zijn ongeveer 8000 patiënten met erfelijke hemochromatose die meestal door een internist of MDL-arts worden behandeld. Die behandeling bestaat uit regelmatige aderlatingen waardoor het teveel aan ijzer uit het lichaam wordt verwijderd. Als de diagnose in een vroeg stadium wordt gesteld en de behandelingen tijdig worden gestart zullen de klachten afnemen en zal de schade aan organen afwezig of beperkt zijn

Mentaal en fysiek sterker door gezonde voeding

Het onderwerp 'voeding' was een beetje de rode draad tijdens de lotgenotencontactdag op 14 september in Apeldoorn. Mevrouw Rian Klein Koerkamp, voedingscoach en eigenaar van het bedrijf Mooi Gewicht was uitgenodigd om een presentatie te houden.

“Ik kan de ziekte niet voor u wegnemen, ik heb geen toverstaf.

Maar ik zie wel dingen die kunnen helpen de klachten te verminderen en de nadelige effecten van hemochromatose te beperken,” zo begon mevrouw Klein Koerkamp haar presentatie. “In het zorgboek van de ijzerstapelingsziekte staat, en ik citeer: ‘u leert leven met klachten door het heft in eigen handen te nemen en gezond te leven. U hoeft geen speciaal dieet te volgen, het belangrijkste is dat u gezond eet, op het juiste gewicht blijft en verder gezond leeft’. En laat dat nou mijn expertise zijn.”

“Een gezonde leefstijl betekent: gezonde voeding, voldoende beweging, niet roken en goed omgaan met stress,” aldus Rian Klein Koerkamp. “Dat zijn heel wat uitdagingen. Mijn werkveld is gezonde voeding. Ik vind het fantastisch om te zien wat de ontwikkeling is die mensen doormaken door hun leefstijl gezonder te maken. Ik zie mensen gelukkiger worden en hoe mooi is dat.”



Rian Klein Koerkamp

Tips en trucs

“Ik laat zien hoe goede voeding zorgt voor een betere weerstand, meer energie en een beter gewicht. De kans is groot dat u straks zegt: ‘Ja, dat weet ik allemaal wel’. Maar dan is mijn vraag: Maar voert u het in de praktijk ook uit? Ik laat zien wat de beste tips en trucs zijn om het te DOEN”, aldus Rian. “Ik ben van de praktische no nonsens aanpak. Mensen horen vaak wat ze niet mogen eten en verontschuldigen zich als ze hier iets lekkers van het buffet pakken. Maar dat mag en kan best, op zijn tijd. Ik denk dat er voor iedereen in de zaal wel winst te behalen valt. En dan hoeft je je leven geen 180 graden om te draaien. Iedere stap in de goede richting is er een.”

Effect

Wat is het effect van gezonde voeding? Rian legt uit: “u bent beter bestand tegen lichamelijke en geestelijke klachten. De klachten van de hemochromatose zoals gewrichtsklachten en vermoeidheid zullen blijven, u zult daarmee moeten leren leven. Door gezond te eten kunnen de klachten draaglijker worden. Simpelweg omdat u er mentaal en fysiek sterker van wordt.” Gezonde voeding zorgt ervoor dat voedingsstoffen die ons lichaam echt nodig heeft ook binnenkomen. Zeker in combinatie met aderaltingen is dat erg belangrijk. De weerstand verbetert en gezonde voeding vermindert het risico op nieuwe klachten. Gezonde voeding kan tevens voorkomen dat het metabool syndroom om de hoek komt kijken. Gezonde voeding en een gezond gewicht verlagen verder de kans op vroegtijdig overlijden, hart- en vaatziekten, diabetes en verschillende soorten kanker.

Gezondheidsraad

Maar ja, wat is gezond? Wie moet je nog geloven. Er zijn tegenwoordig zoveel hypes en zoveel dieetgoeroes dat je het overzicht gemakkelijk kwijtraakt.



De Gezondheidsraad heeft een richtlijn Goede Voeding. In deze richtlijn komt alle wetenschap op het gebied van voeding in relatie tot het ontstaan van ziekte en het voorkomen daarvan bij elkaar. Eet je volgens die richtlijn dan eet je gezond.

Groente is in die richtlijn het belangrijkste. Minimaal 250 gram per dag wordt aangeraden en twee stuks fruit per dag. Verder bevat de richtlijn brood, granen, zilvervliesrijst en op zijn tijd een aardappel. Ook peulvruchten, zuivel en kaas, ongezouten noten (niet te veel), volkoren producten, vis en wit vlees zijn gezonde keuzes. Mager rood vlees met mate. Ongezonde keuzes zijn o.a. rood en bewerkt vlees, verzadigde vetzuren, zout, suiker(houdende) dranken en alcoholische dranken. Het is belangrijk om puur en onbewerkt te eten. In pakjes en zakjes wordt meestal veel zout en suiker toegevoegd. Ook de verhouding op het bord is iets om naar te kijken. De helft van het bord zou uit groente moeten bestaan.

Hoeveelheid

“En hoeveel mag je dan eten?” vervolgt Rian. “Dan kom ik op de energiebalans. Een combinatie van wat en hoeveel u eet bepaalt uw gewicht. Is die balans verstoord dan valt u af of komt u aan. Je kunt ook te veel eten van gezond voedsel. De hoeveelheid hangt af van hoe groot en zwaar iemand is en de leeftijd. Want hoe ouder we worden hoe minder we nodig hebben.

Eigenlijk zou 80% van de voeding uit gezond en lekker moeten bestaan. De andere 20% ook lekker, maar minder gezond. Het is niet even twee weken een andere leefstijl. Nee, die leefstijl is voor altijd. En dat houdt je niet vol als er nooit meer een wijntje genomen mag worden of wat chips of chocolade. Daarom die bandbreedte.”

“Zorg dat u de basis op orde hebt,” aldus Rian. “Werk met vaste recepten die u lekker vindt en die gezond zijn. Doe aan maaltijdplanning en haal boodschappen ruim van tevoren in huis. In noodgevallen kunt u dan terugvallen op slim voorraadbeheer. En als u geen invloed hebt op wat er gegeten wordt, bij een etentje bijvoorbeeld, kies dan bewust wat u wel of niet neemt. We worden continue verleid en dat maakt het zo lastig. Heel veel mensen weten wel wat gezond is, maar doe het maar eens! Ik daag u uit: Word de gezondste en gelukkigste versie van uzelf!”

Femmy Soeters

GEZONDE LEEFSTIJL

Gezonde voeding

Voldoende beweging

Niet roken

Omgaan met stress

GEZONDE VOEDING

GEZOND	ONGEZOND
GROENTE	ROOD EN BEWERKT VLEES
FRUIT	VERZADIGDE VETZUREN
PEULVRUCHTEN	ZOUT
(MAGERE) ZUIVEL – INCL. KAAS	SUIKER(HOUDENDE) DRANKEN
ONGEZOUTEN NOTEN	ALCOHOLISCHE DRANKEN
VIS – WIT VLEES – BEPERKT MAGER ROOD VLEES	
VOLKOREN PRODUCTEN	

Bron: Richtlijn Goede Voeding - Gezondheidsraad

Meer dan ijzer

Ons lichaam bevat doorgaans ongeveer 5 liter bloed, bestaande uit bloedcellen en plasma. Rode en witte bloedcellen worden geproduceerd in het beenmerg en worden continue afgebroken en weer aangemaakt. Bij bloedverlies, door bloedingen of bij een bloeddonatie, worden de verloren bloedcellen door het beenmerg vervangen, mits er voldoende ijzer, vitamine B12 en foliumzuur (vitamine B9, folic acid) aanwezig is. Dit omdat ijzer, vitamine B12 en foliumzuur nodig zijn om nieuwe rode bloedcellen te vormen.

Bij bloedverlies door een aderlating, zoals in het geval van de behandeling van hemochromatose, wordt een deel van het benodigde ijzer voor de nieuwe bloedproductie gehaald uit de ijzervoorraad in het lichaam. Zolang er ook voldoende vitamine B12 en foliumzuur in het lichaam aanwezig is, kan er bij elke aderlating nieuw bloed worden aangemaakt. Hierdoor wordt bij herhaling van dit proces het ijzeroverschot geleidelijk teruggedrongen.

Ijzerniveau

Een standaard aderlating van 500 milliliter bloed verwijdert rond de 0,25 gram ijzer uit het lichaam. Dit is ongeveer gelijk aan de hoeveelheid ijzer in een spijker van 5 centimeter. Er zijn daardoor 4 aderlatingen nodig om 1 gram ijzer aan het lichaam te onttrekken. Iemand met een matige ijzerstapeling heeft

gemiddeld 4 tot 10 gram aan ijzer te veel. Deze persoon heeft daardoor 16 tot 40 aderlatingen nodig om het ijzerniveau terug te brengen naar een gezonde waarde. Een vergevorderd ijzeroverschot van een tot wel 40 gram te veel aan ijzer vereist rond de 160 aderlatingen.

Als veelvuldig aderlaten leidt tot een tekort aan de vitamines B12 en foliumzuur (vitamine B9), kunnen deze worden aangevuld door het aanpassen van de voedingsinname en eventueel door ijzerarme voedingssupplementen. De huisarts, diëtist of apotheker kan hierbij het best advies geven.

Voedingssupplementen

Goede bronnen van vitamine B12 zijn dierlijke producten zoals lever, vlees, melk, kaas en eieren, of via een voedingssupplement. Let er bij voedingssupplementen op dat deze geen ijzer bevatten. Foliumzuur is aan te vullen door het eten van groenten als asperges, spinazie en broccoli. Foliumzuur zit ook in fruit zoals sinaasappel, banaan en aardbei en in bonen, noten, graanproducten en gist extract. Ook aan sommige producten zoals brood, ontbijtgranen, vruchtensappen en bepaalde supplementen is extra foliumzuur toegevoegd.

Isabel de Ridder

Naar vertaling van "Tough as nails - removing blood removes iron" uit de Hemochromatose Australië nieuwsbrief "Iron age news, Issue 106 - okt. 2019"



Nieuwe secretaris

Ze is voor velen van u een vertrouwd gezicht, want ze organiseerde al geruime tijd de Lotgenotencontactdagen door het hele land en was daar ook steeds aanwezig. We hebben het over Annemieke Vroom, die een paar maanden geleden tot het bestuur toetrad als secretaris. Zij stelt zich op deze pagina nog even aan u voor. Ook maakt u kennis met haar opvolgster Conny Udo, die vanaf dit najaar de contactdagen organiseert. We laten de dames zelf aan het woord en wensen hen heel veel plezier en succes met hun nieuwe taken.



Ik ben Annemieke Vroom-Witkamp. U kent mij als Lotgenotencontactorganisator van de HVN. Met veel plezier heb ik een paar jaar de contactdagen mogen organiseren. Conny Udo neemt het van mij over zodat ik verder kan gaan als secretaris van de HVN. U zult me nog wel tegenkomen op de lotgenotencontactdagen.

Van oorsprong kom ik uit Bussum. Daar ben ik opgegroeid. Via Zwijndrecht en Soest zijn we naar Meppel verhuisd. Daar zijn de kinderen opgegroeid en hebben we met veel plezier gewoond, maar daar is ook helaas vijf jaar geleden mijn man overleden.

In Meppel heb ik tot mijn pensioen vijftien jaar lang bij de Gemeente Meppel gewerkt als management assistent van het hoofd van de afdeling Regie en Realisatie en daarvoor op de afdeling Openbare Werken. Het werk was leuk en ik had fijne collega's.

Oppassen

Intussen ben ik van Meppel naar Leusden verhuisd omdat daar mijn oudste zoon woont met zijn gezin. Hierdoor is het gemakkelijker om mijn drie kleindochters te zien en/of op te passen. Ook Rotterdam waar mijn jongste zoon woont is dichterbij. Verder reis ik regelmatig naar Engeland om mijn dochter en haar gezin te bezoeken. Daar kan ik op mijn twee kleinzonen passen.

Een van mijn hobby's is fietsen. Dat doe ik regelmatig. Ook uitstapjes maken of reizen behoort tot mijn favoriete bezigheden. En voor mijn kleinkinderen mag ik breien en kleding naaien, waardoor van lezen en puzzelen iets minder terecht komt.

En nu ook verder in het bestuur van de HVN maar dan als secretaris, weer met fijne mensen om me heen.

Annemieke Vroom



Organisator Lotgenotendag

Op de lotgenotencontactdag in mei in Delft werd een vrijwilliger gevraagd voor de kascommissie. Er gingen geen vingers omhoog, en aangezien ik veel affiniteit heb met cijfers dacht ik, ach waarom niet. Op vakantie in Corfu werd ik gebeld door de penningmeester met de vraag of ik iets meer wilde doen voor de vereniging. Vele handen maken licht werk, dus waarom ook niet. Zo ga ik proberen de werkzaamheden van Annemieke Vroom over te nemen, best een veelomvattende taak, maar met Annemieke achter me gaat het vast lukken.

Goed, wie ben ik. Mijn naam is Conny Udo, ik ben 57 jaar en woon samen met mijn man Nico in Streefkerk. Nou hoor ik al zeggen Streefkerk waar ligt dat? Nou globaal tussen Gorinchem en Dordrecht en vlakbij de molens van Kinderdijk.

Ik werk 4 dagen per week bij de gemeente Lansingerland (waarvan de meeste mensen ook niet weten waar dat ligt) onder de rook van Rotterdam op de afdeling Financiën. Mijn expertise zit op het Sociale Domein. Ik ga naar mijn werk op de motor. Dit scheelt enorm veel reistijd in verband met de file. Ook werk ik regelmatig vanuit huis, wat heel fijn is op de drukke dagen van de week.

Daarnaast hebben Nico en ik ons eigen bedrijfje. Ik doe wat administraties en Nico ondersteunt me hierin volop.

In mijn vrije tijd ga ik een paar keer in de week naar de sport-schoon, waar ik of zelf krachttraining doe, of meedoe met een aantal lessen. Op deze manier probeer ik mijn gezondheid een beetje te behouden, zeker omdat ik een zittend beroep heb en een beetje beweging dan ook geen kwaad kan. Als het weer het toelaat ga ik op mijn (elektrische) fiets, het is 6 km heen en 6 km terug. Ook houd ik van puzzelen en lekker eten met vrienden. Nico houdt van koken dus regelmatig hebben we dan ook vrienden/kennissen op bezoek.

Griekenland

We gaan graag op vakantie naar Griekenland. Al zo'n jaar of dertig proberen we dit twee keer per jaar te doen. Geloof het of niet, we komen nog steeds op plekken waar we niet zijn geweest. Voorheen huurden we daar beiden een motor en gingen toeren, nu met de gewrichtsproblemen bij Nico huren we een motorscooter en daar gaan we gezellig samen op. Ook leuk.

Voordat bij mijn man Nico hemochromatose werd ontdekt wandelden we ook graag en regelmatig. We hebben altijd twee honden gehad (zijn inmiddels overleden) en dat was ook voor hun heerlijk. Omdat het wandelen voor Nico steeds lastiger wordt gaan we in plaats van wandelen meer fietsen. Ik heb me als vrijwilliger beschikbaar gesteld, omdat ik graag iets voor mijn medemens doe en vanaf het begin me als partner bij de Hemochromatose Vereniging prettig hebt gevoeld. Op de bijeenkomsten spreek je mensen waar je iets van kunt leren, maar ook kun je jouw ervaringen delen en hopen dat je voor die ander iets kan betekenen. Soms is een luisterend oor al voldoende.

Ik hoop dat ik een beeld heb gegeven wie ik ben, en wat ik doe en hoop een ieder persoonlijk te ontmoeten bij een van de contactdagen van de vereniging.

Graag tot ziens,

Conny Udo

Verslag vergadering van Medische Advies Raad met bestuur HVN

Een keer per jaar komen de Medische Advies Raad (MAR) en het bestuur van de HVN bijeen om de ontwikkelingen m.b.t. hemochromatose en de HVN te bespreken. Dit jaar vond de bijeenkomst plaats op zaterdag 21 september in het Eenhoorn Meeting Center in Amersfoort.

De MAR was vrijwel voltallig aanwezig: de dames Dr. de Boer, Dr. Jacobs en Prof. Swinkels en de heren Dr. van Deursen, Dr. Kreeftenberg en Dr. van der Linden. Alleen Dr. Rennings was met kennisgeving afwezig. Het bestuur van de HVN werd vertegenwoordigd door mevrouw A. Vroom en de heren Dr. van Deursen, H. Louwrier en Dr. M van der Waart. Alleen de heer B. Bosse was met kennisgeving afwezig.



Na een gezamenlijke lunch werd de vergadering geopend door C. van Deursen die direct de vraag stelde of hij zijn lidmaatschap van de MAR kon blijven aanhouden in combinatie met het voorzitterschap van de HVN. Hier bleek geen bezwaar tegen te zijn. Daarna werd aan de hand van een stevige agenda een groot aantal punten bediscussieerd die hieronder zijn samengevat.

Stand van zaken Consultkaart

De MAR-leden werden bijgepraat over de gebeurtenissen rond de Consultkaart. Hierover is al een aantal malen in de IJzerwijzer verslag gedaan (zie o.a. nummer 3/2019). Zoals bekend is de Consultkaart door de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) niet geautoriseerd met als argument dat de twee opgevoerde behandelmethodes, namelijk aderlaten en erythrocytaferese niet medisch gelijkwaardig zouden zijn. Dat

zijn ze wel, zoals ook in de wel door de NIV goedgekeurde medische richtlijn staat te lezen. De MAR en de HVN zijn het oneens met het besluit van de NIV en wij hebben daarom protest aangetekend tegen deze beslissing. Inmiddels heeft de NIV toegegeven dat de beoordeling niet correct is verlopen en dat er een gesprek zal komen met de HVN en vertegenwoordigers van de Patiëntenfederatie die de initiatiefnemer is van de Consultkaart. We hopen op een positieve afloop.

Aderlaten via Sanquin

Sinds medio 2016 kunnen hemochromatose patiënten die in de onderhoudsfase zitten ook terecht bij Sanquin. Dat is interessant want het afgenomen bloed wordt dan niet vernietigd maar kan worden gebruikt voor bloeddonaties of voor onderzoek. Voorwaarde is echter wel dat de ferritine waardes niet hoger zijn dan 100 ug/liter. Die eis is niet in overeenstemming met de medische richtlijn die voor de onderhoudsfase de referentiewaarde van het betreffende laboratorium aanhoudt en die ligt vaak hoger dan 100 ug/liter. Het argument van Sanquin is, dat ontvangers van bloed te veel ijzer binnen zouden krijgen en dat dit de gezondheid van de ontvangers zou kunnen schaden. Maar mogelijk zijn er van de kant van Sanquin ook logistieke argumenten en bovendien zouden er op dit moment voldoende "gewone" donoren zijn. Door deze beperking kunnen een aantal hemochromatose patiënten voor aderlaten toch niet bij Sanquin terecht. Wij hebben hier al in het verleden, overigens zonder succes, tegen geprotesteerd. De MAR en de HVN zijn van mening dat we andermaal een poging moeten doen om de beperkende maatregelen van Sanquin ongedaan te maken, waarbij we kunnen verwijzen naar de medische richtlijn. De HVN zal daarom opnieuw een gesprek met Sanquin aanvragen.

Promotie medische richtlijn

Eind 2018 is de nieuwe medische richtlijn geautoriseerd en die is vervolgens op de website van de NIV en ook op de website van de HVN gepubliceerd. Dat zijn op zich prima kanalen om ruchtbaarheid aan deze richtlijn te geven, maar het zou jammer zijn als het daarbij bleef. Tenslotte kan ook van de gelegenheid gebruik worden gemaakt om verdere bekendheid te geven aan hemochromatose. Dat kan via lezingen, publicaties, symposia en dergelijke. De verschillende mogelijkheden werden besproken. Dr. Rennings verzorgt begin oktober in het kader van nascholing voor huisartsen in de omgeving van Nijmegen een lezing over de ijzerhuishouding (te veel/te weinig ijzer). Volgend jaar houdt hij samen met collega van Beers (Utrecht) een soortgelijke presentatie op de Internisten-dagen. Deze lezingen zouden als basis kunnen dienen voor een standaardpresentatie die aan andere artsen kan worden gegeven zodat ook zij er gebruik van kunnen maken voor lezingen in hun omgeving. Publicatie van de medische richtlijn in vakbladen is niet zo eenvoudig gebleken.

Luisteren naar je eigen lichaam

Misschien lukt het wel als er een of meer interessante ziektebeelden kunnen worden beschreven waarbij vervolgens de medische richtlijn als referentiekader wordt opgevoerd. Tenslotte zou hemochromatose, los van de medische richtlijn, meer aandacht moeten krijgen bij de geneeskunde opleidingen. Dat is bij sommige universiteiten wel een onderwerp maar bij andere nauwelijks. Kortom, er zijn voldoende suggesties waar MAR en HVN mee aan de slag kunnen gaan.

Zorginstituut

Enige tijd geleden heeft de HVN contact opgenomen met het Zorginstituut Nederland. Dit is een zelfstandig bestuursorgaan dat ervoor moet zorgen dat alle Nederlanders de zorg krijgen waar ze recht op hebben. Het is daarmee ook een adviesorgaan van de regering. Een van de taken is het bevorderen van de kwaliteit van zorg door zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties en te helpen bij het opstellen, registreren en bekend maken van medische richtlijnen. Dus, ook het Zorginstituut kan een instrument zijn om onze medische richtlijn meer bekendheid te geven. We hebben hen daarom gevraagd om onze richtlijn in hun bestand op te nemen. Dat gaat niet zonder slag of stoot. Er zijn een groot aantal vragen gesteld over hoe die richtlijn tot stand is gekomen, wie daarbij betrokken waren, hoe de discussies zijn verlopen etc. Alle vragen zijn naar tevredenheid inmiddels beantwoord en er staan nog slechts een paar vragen open. We hopen op een positieve beoordeling en opname van onze richtlijn in de bestanden van het instituut.

Opzetten van een bio/databank voor stapelingsziekten in Nijmegen

Prof. Swinkels is bezig met het verzamelen van gegevens en monsters van bijzondere ijzerstapelings patiënten. Dat zijn dus geen "normale" hemochromatose patiënten, maar bijvoorbeeld patiënten met meerdere mutaties dan alleen de klassieke C282Y mutaties of patiënten waar de bloedparameters niet voldoen aan de bekende standaarden. Die patiëntgegevens bevinden zich in ca. 20 ziekenhuizen verspreid over het land. In de praktijk is het vaak niet eenvoudig gebleken om deze gegevens te pakken te krijgen. De MAR leden hebben een aantal ideeën geopperd om dit eenvoudiger te organiseren en willen graag als proeftuin fungeren om een en ander in de praktijk uit te proberen.

Nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen

Tot voor kort werden in Nijmegen in het expertisecentrum van Prof. Swinkels alleen HFE -gen mutaties onderzocht. Inmiddels is de methodologie zo goed ontwikkeld en zoveel goedkoper geworden dat niet alleen naar HFE-genen wordt gekeken maar ook naar andere genen die mogelijk gemuteerd zijn en betrokken zijn bij de ijzerhuishouding. Steeds vaker wordt ontdekt dat een of meer van die andere genen ook gemuteerd zijn. Dat kan verklaren waarom homozygote C282Y/C282Y

patiënten soms wel en soms geen ziekteverschijnselen krijgen. Het leidt tot verder onderzoek naar de achtergronden van ijzerstapelings en naar de mogelijke oplossingen daarvoor.

Door al deze nieuwe ontdekkingen wordt er ook nagedacht over de huidige indeling van ijzerstapelingsziekten en naar de naamgeving daarvan.

Internationale ontwikkelingen

De HVN is sinds een paar jaar lid van de European Federation of Associations of Patients with Hemochromatosis (EFAPH). Onlangs is C. van Deursen, samen met enkele MAR leden, bij de jaarlijkse vergadering van de EFAPH in Heidelberg geweest (zie ook IJzerwijzer 3/2019). Het gaat met name om uitwisseling van wetenschappelijke gegevens en het elkaar informeren over de activiteiten van de verschillende zusterverenigingen. De HVN is in Europa een van de grootste verenigingen met ca. 1000 leden. Behalve de EFAPH is er ook een wereldwijde organisatie onder de naam Hemochromatosis International (HI), die mogelijk gaat fuseren met de EFAPH.

Contact met het Rijksinstituut voor de Volksgezondheid (RIVM)

Onlangs hebben H. Louwrier en onze vorige voorzitter Drs. H. Jacobs een gesprek gehad met het RIVM. Deze organisatie houdt zich onder andere bezig met het verzamelen van getallen over bepaalde ziektebeelden, onder andere op verzoek van de Hersenstichting en de Maag Darm Lever Stichting. De HVN is geïnteresseerd in het beter in kaart brengen van de incidentie van erfelijke hemochromatose. We gaan vaak uit van ca. 8000 patiënten in Nederland, maar dat is op basis van schattingen, die mogelijk niet indicatief zijn voor het werkelijke aantal ziektegevallen. De RIVM is bereid om over ons verzoek na te denken maar geeft wel aan, dat een gedegen onderzoek niet eenvoudig zal zijn omdat hemochromatose patiënten niet altijd eenduidig worden geregistreerd door de arts, soms meerdere kwalen hebben of bijvoorbeeld als reumapatiënt bekend staan terwijl de oorzaak van de reumatische verschijnselen ijzerstapelings is. We hopen toch dat het RIVM ons verder kan helpen.

Een nuttige bijeenkomst, zowel voor de HVN als voor de MAR leden die op deze zonnige en zachte nazomer dag in hun vrije tijd bereid waren om naar Amersfoort te komen om met elkaar van gedachten te wisselen.

Menno van der Waart



In de reeks interviews met lotgenoten ditmaal een verhaal van Nico, 61 jaar en wonend in het westen van het land. Ditmaal een verhaal met positieve ervaringen uit de medische hoek en ook al maakt het de hemochromatose en de lichamelijke klachten niet minder, het is wel fijn als je door artsen begrepen wordt en goed wordt begeleid.

Nico is van oorsprong automonteur, maar door lichamelijke beperkingen heeft hij zichzelf omgeschoold en is verder gegaan met een eigen bedrijfje in het adviseren, verkopen en onderhoud van computers. Hoe werd bij hem hemochromatose ontdekt? "Nadat ik in 2007 mijn tweede kunstheup kreeg en voor controle bij de orthooped was liet ik hem twee vergroeiende knokkels van mijn hand zien. Daar werd een foto van gemaakt en de radioloog raadde me aan om mijn bloed eens op ferritine te laten controleren. Deze bleek een waarde van 3800 ug/l te hebben en na verder (DNA) onderzoek is hemochromatose vastgesteld."

Onbekend

Hemochromatose was voor Nico en zijn vrouw iets totaal onbekends. "Ik had er nog nooit van gehoord," vertelt Nico. "Mijn ouders waren toen ik de diagnose kreeg al overleden en broers of zussen heb ik niet."

Zelf denkt hij dat zijn heupen hoogstwaarschijnlijk door de hemochromatose waren aangetast. Verder had hij al langere tijd last van pijnlijke handen, voeten en nek en was hij altijd vermoeid.

Nico blijkt de meest voorkomende C282Y mutatie te hebben. En met een ferritinewaarde van 3800 ug/l was er bijna een jaar lang een wekelijkse aderlating nodig. Daarna tweeweekelijks met behulp van ijzer afdrijvingsmedicatie. Nu met maagzuurremmers nog 1 x per jaar een aderlating. Hij is bijzonder tevreden over de begeleiding van huisarts en internist die direct alles in het werk hebben gesteld om hem goed te behandelen.

Schade

Helaas is net als bij veel lotgenoten al veel schade aangericht voordat de hemochromatose ontdekt werd. "Door alle bijwerkingen als vermoeidheid en pijnlijke gewrichten, doe ik alleen nog ondersteunend werk voor ons eigen bedrijf," vertelt Nico. Elf jaar geleden is hij lid geworden van de HVN om lotgenoten te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en wellicht nieuwe dingen te horen.

Om het ijzer onder controle te houden let Nico op dat hij niet te veel ijzerhoudende producten eet. "En ondanks de vermoeidheid en vaak pijn ga ik wel twee keer per week banen zwemmen en ik fiets (elektrisch) zo'n 80 km per week." Zijn tips: Blijven bewegen, energie verdelen en vooral luisteren naar je eigen lichaam.

Femmy Soeters



Onderzoek naar prikangst

In de vorige IJzerwijzer plaatsten we op verzoek van dr. Elisabeth Huis in 't Veld al een korte oproep aan mensen met prikangst om te reageren en mee te werken aan een onderzoek van de Universiteit van Tilburg en Sanquin. Ditmaal een wat langer artikel waarin dr. Huis in 't Veld uitleg geeft over het onderzoek.



dr. Elisabeth Huis in 't Veld.

Naalden en bloed: de meeste mensen zijn er op zijn minst gezegd geen fan van. Het zijn bijzondere prikkels, want in tegenstelling tot andere 'enge dingen' zoals spinnen of hoogtes brengen ze bij veel mensen unieke lichamelijke reacties teweeg: het bloed trekt uit je gezicht, zweet verschijnt op je voorhoofd, je hartslag gaat plots omhoog of juist omlaag (of allebei!), of je gaat anders ademen. Je kan misselijk en duizelig worden, wellicht zelfs overgeven en flauwvallen. Waar de een slechts een beetje zenuwachtig is, kan de ander alleen al in afwachting op die prik flink in paniek raken.

"Het is toch maar een prikje", zullen sommige mensen tegen je zeggen. "Het doet geen pijn", "Het is zo voorbij hoor!" of, "Stel je niet zo aan", "Ben je zo'n watje?". Mocht je je hierin herkennen: je bent niet alleen. Geschat wordt dat tussen de 35 % en de 50 % van de volwassenen en 30 % tot 60 % van de kinderen bang is voor naalden en bloed. Deze angst is niet zomaar opzij te schuiven en kan een serieus effect hebben op je leven. En nee, het heeft niets te maken met hoe stoer je bent.

Uit mijn eigen onderzoek onder zowel studenten als mensen uit de algemene bevolking van Nederland bleek dat ongeveer 35 % aangaf bang te zijn voor naalden.

Niemand had ooit nog gekeken naar wat er nou precies gebeurt in je hersenen als je naalden ziet, en welke gevolgen dit heeft in je lichaam. In 2018 kreeg ik een onderzoeksbeurs van de Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) om de oorzaken en gevolgen van naaldenangst en flauwvallen verder te onderzoeken.

PrikPaniek

Eén onderdeel van mijn onderzoek speelt zich af via de website www.prikpaniek.nl. Via deze website vulden 199 mensen onze enquête naar de frequentie en de effecten van naaldenangst in. Van die groep gaf 40 % aan een bepaalde aandoening te hebben waardoor ze regelmatig met naalden in aanraking kwamen (bijvoorbeeld bij diabetes, kanker, onvruchtbaarheid of zwangerschapsbehandelingen). Vijf deelnemers reageerden op een eerdere oproep in de IJzerwijzer.

Dat prikangst en flauwvallen een behoorlijk effect heeft op het gezondheidsgedrag blijkt bijvoorbeeld uit de top vijf gevolgen van naaldenangst:

1. Een venapunctuur (aanprikken van een ader) duurt veel langer dan nodig.
2. Een bezoek aan een arts of ziekenhuis wordt te lang uitgesteld.
3. Medische behandelingen worden geweigerd als deze afhankelijk zijn van naalden.
4. Vaccinaties worden niet gehaald.
5. Venapuncturen (bloedafnames) worden afgebroken of mislukken.

Daarnaast hebben veel mensen in 'hoge of extreme mate' last van zweten (42 %), hartkloppingen (44 %), duizeligheid (38 %), en flauwvallen (20 %).



PrikPaniek



Wat nu?

De komende vier jaar zal ons onderzoek zich richten op het ontwikkelen van een smartphone game die patiënten kan helpen om hun angstige en lichamelijke reacties te voorkomen en onder controle te brengen. Om dat doel te bereiken zullen we de komende drie jaar veel verschillende soorten onderzoek doen.

Als eerste concept hebben wij "De Watertuin" bedacht: een zen game. Stel je voor, dat je begint met een simpele vijver. In deze vijver druppelt water. Jouw vijver is als een dynamisch schilderij: door middel van het water kan je kleuren toevoegen, die zich vervolgens verspreiden in het water. Je kan je vijver vervolgens gaan ontwerpen, door stenen, planten, en dieren toe te voegen. Het weer is zonnig, de kleuren stralend, en de dieren vrolijk...

... dan pikt een algoritme, dat via de camera je gezicht in de gaten houdt, ineens wat op. De zon verdwijnt achter de wolken, je vissen zwemmen weg, of het gaat zelfs regenen. Je schilderij verliest langzaam zijn kleur. Dit is voor jou het teken dat je in actie moet komen, en dat je moet gaan proberen de zon weer te laten schijnen! Maar hoe? Dat is aan jou om uit te vinden. Je zou bijvoorbeeld kunnen proberen om op je ademhaling te gaan letten. Misschien een mindfulness oefening, of denken aan die ene mooie vakantie met je tenen in het zand? Door te experimenteren, zul je vanzelf gaan ontdekken wat jij moet doen om

je vijver mooi, gezond en levendig te houden. Wat werkt kan voor iedereen anders zijn, en daarom is het zo belangrijk dat jij zelf gaat ondervinden hoe jij dat moet doen!

Wil je meer lezen over of bijdragen aan dit onderzoek? Neem dan een kijkje op www.prikpaniek.nl of neem contact met ons op!

- Dr. Elisabeth Huis in 't Veld (34), assistant professor
- Departement Cognitive Science & Artificial Intelligence, Tilburg University
- Departement Donor Medicine Research, Sanquin, Amsterdam

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. •



Contactdagen 2019

1^e contactdag 9 februari 2019 in Weert
(is al geweest)

Sprekers: Dr. M. Saritas, reumatoloog,
Dr. C. van Deursen, internist en Dr. M.
van der Waart.

2^e contactdag 18 mei in Delft

(is al geweest)

Spreker dr. F. de Boer.
Tevens vindt deze middag de jaarlijkse
ledenvergadering plaats.

3^e contactdag 14 september in

Apeldoorn

(is al geweest)

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

4^e contactdag 9 november in Zwolle

(is al geweest)

Sprekers: Dr. L. Laterveer, onderwerp:
De algemene aspecten van
hemochromatose en mevrouw
M. Schrama, onderwerp: Sociaal
maatschappelijke problematiek.

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

Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Brabant en Limburg	Ria Straver-Gemen	088-5054321	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088-5054321	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032-34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088-5054321	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088-5054321	lotgenoten3@hemochromatose.nl