

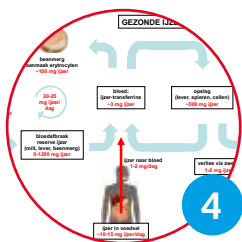
# ijzerwijzer 2

Tijdschrift over ijzerstapeling 23<sup>ste</sup> jaargang, juni 2022

- **Leren leven met hemochromatose**
- **Handleiding aderlaten**
- **Interview HVN-lid**
- **Beste Cees**



Voorwoord



Lotgenotencontactdag



Nieuwe wet WBTR



Even voorstellen



Handleiding aderlaten



Interview HVN-lid



Vraag en antwoord



Nieuws van het bestuur

Hemochromatose Vereniging Nederland  
Postbus 418, 2000AK Haarlem

Telefonisch contact met de voorzitter  
(via MEO): 088 - 505 43 21  
[info@hemochromatose.nl](mailto:info@hemochromatose.nl)  
[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

#### Redactie

Isabel de Ridder  
Raymond Mertens  
Gijsbertha Reiling  
Frans Hoogeveen  
Femmy Soeters (eindredacteur)  
Menno van der Waart (hoofredacteur)

#### Redactieadres:

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

Kopijstop nr. 3 • 14 juli 2022

#### 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)

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

**Menno van der Waart, P&R**  
E [hoofredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofredacteur@hemochromatose.nl)

#### Ledenadministratie

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

#### Webmaster

Theo van der Zee  
E [webmaster@hemochromatose.nl](mailto:webmaster@hemochromatose.nl)

#### Medische Advies Raad

Dr. F. 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.

**D**e contactmiddag die in november gepland stond kon jammer genoeg niet doorgaan in verband met de beperkingen van Covid-19. Maar op 9 april was de situatie gelukkig zover verbeterd dat we de bijeenkomst alsnog konden organiseren. In het Van der Valk hotel namen ongeveer 50 mensen eraan deel. Bovendien werd deze middag "gestreamd". Op deze manier waren degenen die niet bij de contactmiddag aanwezig konden zijn, toch in de gelegenheid om de presentaties en de discussie te volgen. Zo'n 40 mensen hebben hiervan gebruik gemaakt. Daarnaast is de registratie ook opgenomen en deze kan desgewenst op de website worden bekeken. Deze "streaming" werd door medewerkers van MEO vakkundig verzorgd.

Het bestuur wil ervaring opdoen met deze vorm van communicatie en we zijn heel benieuwd naar uw mening. U kunt uw reactie sturen naar [voorzitter@hemochromatose.nl](mailto:voorzitter@hemochromatose.nl). De presentatie die Menno van der Waart gaf, kunt u nalezen in deze IJZERWIJZER.

Onlangs heeft de heer Frans Hoogeveen zich aangemeld als nieuw lid van de HVN. Hij heeft veel ervaring als redacteur van een tijdschrift en hij heeft al snel contact gezocht met de redactieleden van de IJzerwijzer om zijn interesse en bereidwilligheid aan te geven. We zijn blij dat we Frans als nieuw redactielid kunnen verwelkomen. Frans stelt zich in deze IJZERWIJZER aan u voor.

Verder treft u weer een aantal interessante artikelen aan, zoals een interview met een HVN-lid en een Handleiding voor het aderen. En een nieuwe rubriek, waarin vragen van leden, die van belang kunnen zijn voor een grotere groep, worden behandeld.

Ik wens u weer veel leesplezier.

Cees van Deursen, voorzitter



## Roest op de voorpagina

Op de voorpagina weer een prachtig stukje roest, gefotografeerd door Paul Walter van Foto Zaanstad. Het is een fraai doorkijkje naar het waterrijke gebied rondom Zaanstad. Als je goed kijkt zie je nog een koe grazen. Het roestige deel van het hek vormt de toegang naar een bruggetje dat ook het nodige roest bevat.

## Leren leven met hereditaire hemochromatose

Op 9 april j.l. kon er gelukkig weer een contactdag worden gehouden. Plaats van samenkomst was het van der Valkhotel in Haarlem en er kwamen zo'n vijftig personen naar deze bijeenkomst. Helaas moest de spreker, dr. Van der Linden, verstek laten gaan, maar bestuurslid Menno van der Waart was bereid zijn plaats in te nemen. Hij hield een heldere en voor iedereen begrijpelijke presentatie met als onderwerp: 'Leren leven met hereditaire hemochromatose'. De presentatie werd voor het eerst ook gestreamd en zo'n 40 leden volgden de middag op deze manier.


**M**enno van der Waart begon met het beschrijven van de symptomen die veel hemochromatosepatiënten hebben:

- Chronische vermoeidheid en/of
- Gewrichtsklachten en/of
- Buikpijn en/of
- Etc. etc.

Maar deze klachten komen niet alleen bij hemochromatose voor maar ook bijvoorbeeld bij:

- Lyme
- Reuma
- Q-koorts
- En nog een aantal aandoeningen

Kortom het is voor een huisarts lastig om een diagnose te stellen. In onderstaand schema is te zien hoe vaak de diverse klachten procentueel gezien voorkomen bij hemochromatosepatiënten en 'gezonde' mensen.

 **Klachten bij hemochromatose\* (%)**

➢ Niet specifiek, niet eenduidig  
➢ Hemochromatose patiënten en "gezonde" mensen hebben zelfde soort klachten

KLACHTEN	HEMOCHROMATOSE PATIËNTEN (152)	"GEZONDE" MENSEN (22394)
verminderde gezondheid	41,9	41,4
vermoeidheid	27,4	26,5
gewrichtsklachten	36,3	41,6
buikpijn	8,1	9,6
impotentie	26,8	35,9
hartklachten	25,0	25,1
suikerziekte	5,6	8,4
leveraandoeningen	8,1	4,1

\* Beutler *et al.*, The Lancet 359, 211, 2002

### Diagnose

Omdat ze er in de praktijk weinig mee te maken krijgen, zullen de meeste huisartsen op grond van het klachtenpatroon niet direct aan hemochromatose denken. Maar ook al komt hemochromatose niet zo vaak voor, het is wel de meest voorkomende zeldzame ziekte in Noordwest-Europa. Toch is een diagnose betrekkelijk eenvoudig te stellen, namelijk door bloedonderzoek. Blijkt de ferritine waarde hoger dan 300 µg/l, de transferrine verzadiging hoger dan 45 % en het ijzer hoger dan 30 µmol/l, dan moeten de gedachten van de arts al richting ijzerstapeling gaan.

Blijven deze waarden hoog en worden andere oorzaken uitgesloten (ontstekingen, infecties, metabool syndroom of overmatig alcoholgebruik), dan kan een DNA onderzoek uitsluitend geven. In Nederland heeft een op de tweehonderd personen een dubbele HFE-gen mutatie en is dus homozygoot-maar slechts tien procent daarvan krijgt daadwerkelijk te maken met ijzerstapeling. Er zijn dus zo'n 8000 (bekende) patiënten. Waarom niet alle mensen met een dubbele HFE-gen mutatie de ziekte ontwikkelen, is nog niet duidelijk; kennelijk spelen bij het ontwikkelen van de ziekte andere factoren nog een rol. Een vroegtijdige diagnose is echter van groot belang, want dat kan veel ellende voorkomen.

Hereditaire hemochromatose kun je onderverdelen in vier fases:

- **De sluimerfase**  
Hier is al sprake van ijzerstapeling, maar er zijn weinig tot geen klachten.
- **De diagnose fase**  
Patiënt komt met klachten bij de arts en de diagnose wordt gesteld.
- **De ontijzeringsfase**  
Periode van aderlatingen totdat ferritine waarde weer normaal is; het teveel aan ijzer is verwijderd.
- **De onderhoudsfase**  
Levenslang regelmatig aderlaten om ferritine op normaalwaarde te houden; ijzer in het lichaam blijft op het juiste niveau.

Zoals al eerder vermeld is vroegtijdige diagnose belangrijk. Het voorkomt of minimaliseert klachten, de levensverwachting is als voor ieder ander, de patiënt kan maatschappelijk beter blijven functioneren en er is geen negatief effect op carrière perspectief. Verder zijn er minder zorgkosten voor onderzoek en behandeling en is er geen kans op uitsluiting of verhoogde premies bij verzekeringen en leningen.

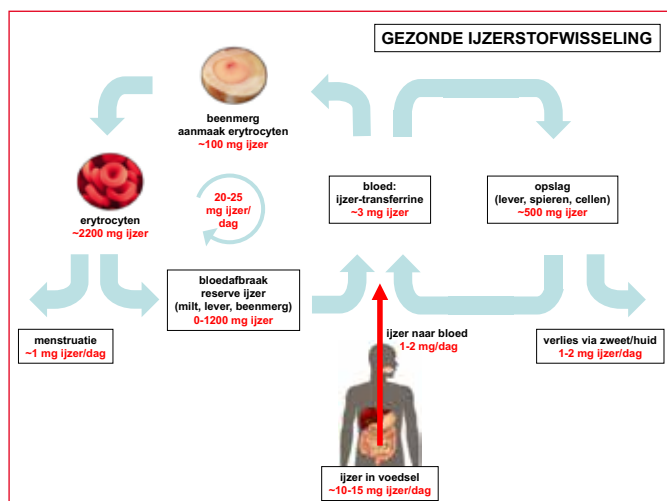
### De rol van ijzer

Toch kunnen we ijzer niet missen. Het is heel belangrijk

om goed te kunnen functioneren. IJzer vinden we in ons lichaam in:

- beenmerg, waar rode bloedcellen (erythrocyten) worden gemaakt
- hemoglobine, een onderdeel van erythrocyten
- macrofagen, opruimcellen van verouderde erythrocyten
- bloed, gebonden aan het transporteiwit transferrine
- weefsels, gebonden aan het opslageiwit ferritine
- spieren, gebonden aan het eiwit myoglobine

IJzer wordt uit voedsel via de darm opgenomen en vrijwel uitsluitend uitgescheiden via zweet en huid. Onder "gezonde" omstandigheden wordt net zoveel ijzer opgenomen als uitgescheiden. Op onderstaand schema ziet u een schets van een gezonde ijzerstofwisseling.



## Er gaat iets mis

Bij een hemochromatosepatiënt gaat er iets mis. Er wordt teveel ijzer via de darm uit voedsel in het bloed opgenomen, zo'n 2-5 mg in plaats van 1-2 mg/dag. Dat teveel wordt niet uitgescheiden maar in eerste instantie gebonden aan transferrine en ferritine. Het transferrine raakt daardoor oververzadigd: meer dan 45 %. Er wordt extra ferritine aangemaakt en de waarde stijgt hierdoor boven 300 µg/l. Het teveel aan ijzer gaat als "vrij" ijzer circuleren, een gevaarlijke situatie. Het teveel aan ijzer wordt opgeslagen in organen en weefsels die door dit ijzer ontregeld raken, met klachten tot gevolg. Bij ferritinewaarden boven 1000 µg/l kan orgaanschade ontstaan.

Maar hoe komt het nu dat er teveel ijzer uit voedsel wordt opgenomen?

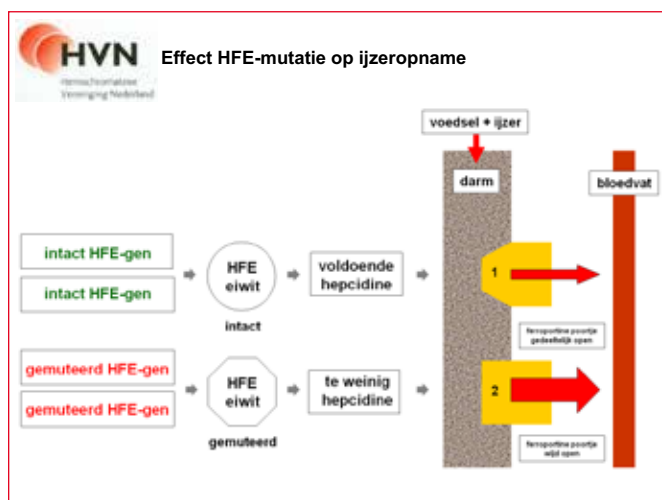
IJzeropname is een ingewikkeld proces en het staat onder controle van een aantal eiwitten, o.a.:

- HFE-eiwit

- hepcidine
- ferroportine
- transferrine

Het HFE-eiwit regelt, samen met andere eiwitten, de hepcidine aanmaak in de lever. Die hepcidine gaat naar de dunne darm. In de dunne darm zit ferroportine, een sluisje waardoor ijzer in het bloed komt. Als er teveel ijzer dreigt binnen te komen zorgt hepcidine voor uitschakeling van ferroportine, de sluis gaat dicht.

Eiwitten worden gemaakt aan de hand van een code (een 'gen') die zich bevindt in DNA strengen, de 'blauwdrukken' van ons leven. Elk mens heeft in elke cel twee keer 23 DNA strengen, die opgeborgen zitten in zogeheten chromosomen. Dus, elke code voor elk eiwit is twee keer aanwezig. Bij hemochromatose patiënten is het HFE-gen dat de code bevat voor het aanmaken van HFE-eiwit in beide DNA strengen gemuteerd (=gewijzigd). Deze dubbele mutatie heet C282Y/C282Y, de patiënt is dan homozygoot. Door de mutaties van de HFE-genen worden de daarvan afgelezen HFE-eiwitten veranderd. En als gevolg daarvan wordt de aanmaak van hepcidine in de lever afgeremd. Door te weinig hepcidine blijft de ferroportine sluis in de dunne darm open staan waardoor meer ijzer dan nodig is in het bloed wordt opgenomen. Op onderstaand plaatje is dit goed te zien. Een zeldzame variatie is de C282Y/H63D combinatie, dus een mutatie in het HFE-gen en in het H63D-gen; deze variant levert geen of milde hemochromatose op.



## Soorten hemochromatose

Er zijn twee soorten hemochromatose: primaire en secundaire hemochromatose.

### Primaire (erfelijke) hemochromatose

- HFE-geassocieerd: C282Y/C282Y of C282Y/H63D
- Niet HFE-geassocieerd: mutaties in genen die coderen

voor hepcidine, ferroportine, transferrine, hemojuveline (leidt tot hemochromatose bij jongeren)

- Een aantal andere, meer zeldzame, ziektebeelden

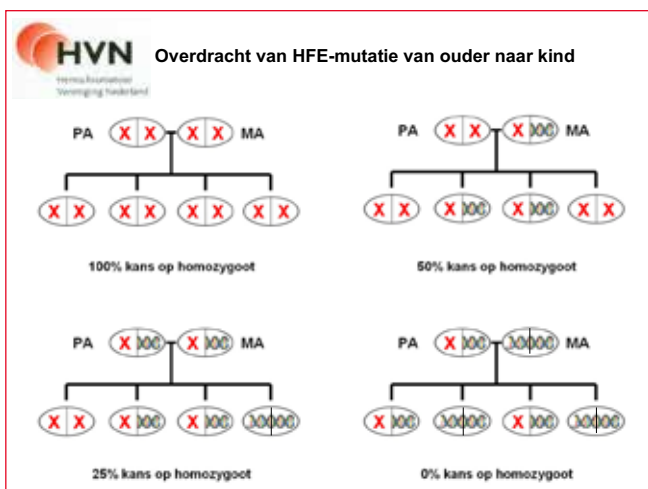
### Secundaire hemochromatose

- Stapeling als gevolg van bloedtransfusie vanwege anemie ("bloedarmoede"): door problemen met de aanmaak, afbraak of vorm van erythrocyten
- Diverse andere oorzaken: metabool syndroom, chronische leverziekten

### Erfelijkheid

Leden van de HVN hebben vrijwel allemaal de primaire, erfelijke aandoening. Maar hoe zit dat nu precies, hoe word je homozygoot? Dat kan alleen als je zowel van vader als van moeder een fout gen hebt geërfd.

Stel dat zowel vader als moeder allebei in slechts één van hun DNA-strengen een 'fout' HFE gen hebben; ze zijn 'drager'; dat heet 'heterozygoot'. Ze zijn zich daar naar alle waarschijnlijkheid helemaal niet van bewust, want heterozygoten ontwikkelen geen hemochromatose en hebben dus ook geen klachten. Maar erft het kind door 'domme pech' van beide ouders de DNA streng met het foute gen, dan is het bingo! En spreken we van homozygotie. Of er in de loop der jaren ook ijzerstapeling gaat optreden is dan nog niet te zeggen. Want eerder in dit verhaal hebt u kunnen lezen dat slechts 1 op de 10 homozygoten ijzerstapeling ontwikkelt. Weet je dat je homozygoot bent, dan is het raadzaam om eens in de paar jaar het bloed te laten controleren zodat er op tijd ingegrepen kan worden als ijzerstapeling ontstaat.



In bovenstaand plaatje ziet u duidelijk aangegeven hoe de overerving plaatsvindt. De rode kruisjes geven een gen mutatie aan. Hebben zowel pa als ma ieder een dubbele gen mutatie dan zijn de eventuele kinderen zonder

uitzondering homozygoot. Is pa homozygoot en ma drager (of andersom), dan is de kans dat een kind homozygoot is 50 %. Zijn pa en ma allebei heterozygoot (dus allebei drager) dan is er 25 % kans op een homozygoot kind. Is slechts een van de ouders hetero- of homozygoot, dan is de kans op een homozygoot kind nul.

### Behandeling

Is de diagnose hemochromatose eenmaal gesteld, dan is het tijd voor de behandeling. De eerste keus is dan meestal:

**Aderlaten:** Je kunt dit vergelijken met een bloeddonatie. Dit gebeurt bij voorkeur wekelijks, soms tweewekelijks. Per keer wordt (meestal) 0,5 liter bloed afgetapt en daarmee 200-250 mg ijzer verwijderd. Na elke aderlating maakt het lichaam binnen een paar dagen nieuw bloed aan en daarbij wordt gebruik gemaakt van het gestapelde ijzer; de ijzervoorraad daalt en de ferritinewaarde dus ook.

De daling van het ijzer wordt gevolgd aan de hand van ferritine en transferrine metingen. Het aantal aderlatingen dat nodig is om in de onderhoudsfase te komen wisselt per persoon en hangt af van de ernst van de stapeling. Meestal duurt de ontijzeringsfase een aantal maanden tot zelfs 1 á 2 jaar. De aderlatingen gaan door totdat de ferritinewaarde tussen de 50 en 100 µg/liter is gekomen.

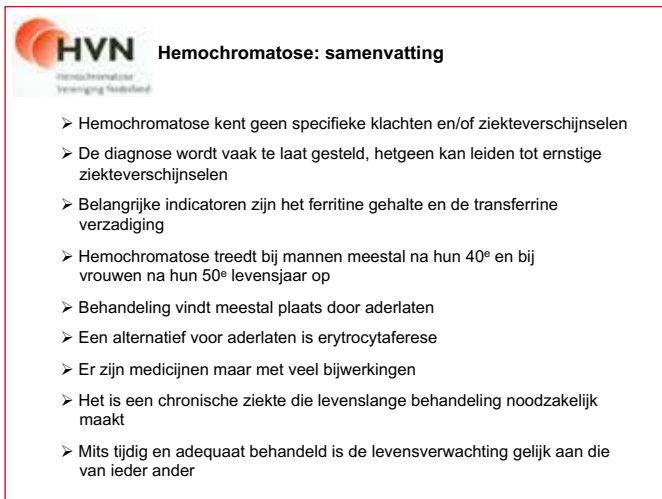
**Erythrocytaferese:** Een alternatief voor aderlaten is erythrocytaferese, dit lijkt op nierdialyse. Het bloed wordt afgetapt, de rode bloedcellen (met daarin ijzer) worden weg gefilterd, terwijl de rest van het bloed weer terug gaat het lichaam in. Dit is effectiever dan aderlaten, het proces duurt wel wat langer dan aderlaten en niet elk ziekenhuis beschikt over de benodigde apparatuur.

Maagzuurremmers (protonpompremmers) hebben een remmend effect op de ijzeropname. Tijdens de onderhoudsfase een handige bijkomstigheid als je die toch al moet slikken.

**Dieet:** Streng ijzerarm eten zou ongeveer één aderlating per jaar kunnen schelen, maar weegt dit op tegen zo'n streng dieet? Aangeraden wordt om rood en orgaanvlees te mijden en veel groenten en fruit te eten. Drink tijdens maaltijden geen vitamine C-bevattende dranken en eet geen vitamine C-bevattende vruchten (sinaasappelsap en -vruchten). Dit stimuleert de ijzeropname. Beter is het om thee te drinken bij de maaltijd omdat dit ijzeropname remt. Wees voorzichtig met voedingssupplementen omdat die vaak ijzer bevatten. Beperk alcoholgebruik. Maar vooral: geniet van het leven!

**IJzervangers:** In bijzondere gevallen kunnen ijzervangers toegepast worden. Deze middelen hebben echter veel bijwerkingen.

Een samenvatting van bovenstaande leest u in onderstaand plaatje.



**HVN** Hemochromatose: samenvatting  
Hemochromatose Vereniging Nederland

- > Hemochromatose kent geen specifieke klachten en/of ziekteverschijnselen
- > De diagnose wordt vaak te laat gesteld, hetgeen kan leiden tot ernstige ziekteverschijnselen
- > Belangrijke indicatoren zijn het ferritine gehalte en de transferrine verzadiging
- > Hemochromatose treedt bij mannen meestal na hun 40<sup>e</sup> en bij vrouwen na hun 50<sup>e</sup> levensjaar op
- > Behandeling vindt meestal plaats door aderlaten
- > Een alternatief voor aderlaten is erythrocytaferese
- > Er zijn medicijnen maar met veel bijwerkingen
- > Het is een chronische ziekte die levenslange behandeling noodzakelijk maakt
- > Mits tijdig en adequaat behandeld is de levensverwachting gelijk aan die van ieder ander

Femmy Soeters

## Eigen risico

### Onbekendheid met eigen risico zorgverzekering

**V**eertig procent van de mensen die een bloedonderzoek hebben gehad, weet niet dat bloedprikken ten koste gaat van het eigen risico. Zelfs van de groep die regelmatig bloed laten prikken, is toch nog 30 procent hiervan niet op de hoogte. Van deze mensen had een kwart dit graag vooraf geweten, zodat ze hadden geweten waar ze aan toe waren en er rekening mee hadden kunnen houden. Het initiatief voor het bloedprikken ligt in de meeste gevallen bij de huisarts. 18 procent vroeg zelf bloedonderzoek aan. Dat blijkt uit een peiling onder 10.000 leden van het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie Nederland.

Over het algemeen is er grote tevredenheid over het bloedprikken. 58 % is zeer tevreden en 35 % is tevreden over wanneer ze terecht kunnen voor het bloedprikken. Hoe langer mensen moeten wachten, hoe minder tevredenheid. Als de wachttijd langer is dan een week daalt de tevredenheid van 83 % naar 42 %.

**'Prima locatie. Kan er op allerlei manieren komen. Zelfs met de fiets makkelijk te doen. Verder maak je sinds corona een tijdsafpraak en dat werkt perfect,'** aldus een van de deelnemers aan het onderzoek.

### Snelheid van de uitslag

87 % van de respondenten is (zeer) tevreden over de snelheid waarmee zij de uitslag kregen. Een tijdige en actieve benadering van mensen kan deze tevredenheid nog verder verhogen. Snelheid over de uitslag neemt onzekerheid bij mensen weg. Een patiënte portaal of een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) kan hieraan bijdragen. Hierbij is wel duidelijke uitleg nodig.

**'De uitslag wordt vaak gegeven door de doktersassistent, maar meestal heeft die onvoldoende kennis om de uitslag in goed detail te kunnen bespreken, bijna nooit nuttig dus,'** aldus een van de deelnemers aan het onderzoek.

### Details van de bloedwaardes

Bijna zes op de tien respondenten kregen informatie over de details van de bloedwaardes. Van de mensen die naar hun mening onvoldoende informatie kreeg, hoorde 48 % alleen of de uitslag positief of negatief was. De informatie waar mensen zelf om moesten vragen, of die zij gewild hadden, betreft vooral een uitleg van de waardes, en of deze verschilden van eventueel eerder onderzoek. Daarnaast vroegen veel deelnemers zich af wat deze waarden dan precies voor hen betekenen, wat ze ermee moeten en welke impact de uitslag heeft op hun dagelijks leven. De Patiëntenfederatie roept de betrokken zorgverleners op om invulling te geven aan de vragen bij patiënten bij de uitslagen.

(Bron: Patiëntenfederatie)

## Wetsvoorstel Bestuur en Toezicht Rechtspersonen

Op 1 juli 2021 is de WBTR in werking getreden; een nieuwe wet waar verenigingen als de HVN zich ook aan moeten houden. Het gaat met name over de vraag hoe de vereniging is georganiseerd en hoe de verantwoordelijkheden van het bestuur zijn geregeld en zijn vastgelegd. Er zijn de afgelopen jaren nogal wat voorbeelden geweest van slechte bestuurders, die een graai uit de kas deden, of financiële verplichtingen aangingen die tot de ondergang van organisaties of verenigingen hebben geleid. Om dit soort misdragingen te voorkomen is deze nieuwe wet ingesteld.

**W**e hebben uiteraard bekeken wat die wet inhoudt en in hoeverre de HVN daarvoor haar werkwijze, statuten of huishoudelijk reglement moet aanpassen. Dat valt voor ons gelukkig mee, maar wij willen u toch op de hoogte brengen van de diverse bepalingen in deze wet en wat het voor de HVN betekent. Het gaat om acht onderwerpen, die hieronder kort worden behandeld.

- **Bestuursmodel:** er bestaat de mogelijkheid om een Raad van Commissarissen (RvC) of Raad van Toezicht (RvT) in te stellen. Dat is misschien voor grote verenigingen heel nuttig, maar voor de HVN is dat niet aan de orde en het is ook niet verplicht om zo'n raad in te stellen.



- **Taakvervulling:** bestuurders dienen te handelen in het belang van de vereniging, niet in hun eigen belang. Dat lijkt een open deur maar er zijn voldoende voorbeelden bekend waar bestuurders het niet zo nauw namen met die regel.
- **Tegenstrijdig belang:** een bestuurder kan een tegenstrijdig belang hebben bij bepaalde beslissingen. Bijvoorbeeld, als een bestuurder voor een bepaalde klus een familielid of een goede kennis wil inhuren, dus een vorm van mogelijke belangenverstrengeling. Als zich zoiets aandient mag de betreffende bestuurder niet meestemmen over het te nemen besluit.
- **Belet of ontstentenis:** als een of meer bestuurders tijdelijk of blijvend (door ziekte, ontslag, schorsing) hun taak niet kunnen vervullen moet in de statuten geregeld zijn hoe in dat geval de vereniging wordt bestuurd.
- **Bindende voordracht:** als er voor een bepaalde functie maar één kandidaat wordt voorgedragen, dan wordt deze automatisch benoemd, dus zonder een stemming daarover.
- **Meervoudig stemrecht:** in sommige verenigingen heeft de voorzitter meervoudig stemrecht, dus zijn of haar stem telt dubbel of zelfs nog meer als het op besluitvorming aankomt. In de WBTR wordt dat aan banden gelegd. Voor de HVN is dit geen onderwerp: alle bestuursleden hebben een enkelvoudige stem.
- **Aansprakelijkheid:** het gaat om zaken als het niet indienen van een jaarrekening, het voeren van een ondeugdelijke administratie of het aangaan van financiële verbintenissen door personen die daartoe niet bevoegd zijn. Deze aansprakelijkheidsregel kan gevolgen hebben voor een bestuurder. De HVN heeft een aansprakelijkheidsverzekering en een rechtsbijstandsverzekering voor problemen die foutieve beslissingen van bestuursleden zouden kunnen opleveren voor de vereniging, zodat de bestuursleden daar niet persoonlijk door in de problemen kunnen komen, tenzij er sprake is van opzettelijke fraude of wangedrag.

Deze wet is inmiddels al van kracht, maar voor de implementatie krijgen we ruim de tijd; als we het goed begrepen hebben zelfs vijf jaar! We zullen de komende tijd nagaan of onze statuten van 23 maart 2000, op al deze punten voldoende duidelijk zijn of dat ze moeten worden aangescherpt. Als dat zo is, zullen we bij een notaris een statuutswijziging regelen, maar mocht dat nodig zijn, dan zullen onze leden bij een ALV daarvoor toestemming moeten verlenen; dat staat sowieso al netjes in onze statuten beschreven.

Cees van Deursen

Menno van der Waart



## Nieuwe redacteur

De IJzerwijzer heeft een nieuwe redacteur. Met ingang van dit nummer komt Frans Hoogeveen de redactie versterken. Hier stelt hij zich aan u voor.



**M**ijn naam is Frans Hoogeveen. Ik ben 64 jaar oud, sinds 1982 getrouwd met Els, heb vier kinderen en twee kleinkinderen. Ik ben van beroep gz-psycholoog en werkzaam in de ouderenzorg met als specialisatie mensen met dementie.

Een jaar geleden werd bij mij de diagnose hemochromatose

gesteld, homozygoot voor C282Y. Ik kwam sinds twee jaar ervoor met enige regelmaat bij de huisarts met vage klachten: zeurende pijn in de buikstreek en bij vlagen licht in het hoofd. Voor mijn werk moet ik regelmatig op congressen presenteren, en het was daarbij al drie keer voorgekomen dat ik het gevoel kreeg dat ik zou flauwvallen. Bloedonderzoek en buikecho's wezen aanvankelijk niets uit, totdat de huisarts ferritine liet prikken: 1450 µg/l. Genetisch onderzoek bracht daarna de genmutatie aan het licht.

In het jaar erna brachten elf behandelingen aan de aferesemachine (=erythrocytaferese) het ferritinegehalte terug tot rond de 50 µg/l. Ik heb geen gewrichtsklachten. Diverse onderzoeken brachten geen schade aan organen aan het licht. Ik voel mij sinds de behandeling een stuk beter dan in de jaren ervoor, en mijn klachten zijn nagenoeg verdwenen. Ik heb dus geluk gehad. Ik ben na de diagnose meteen lid geworden van de HVN en bezocht op 9 april jongstleden in Haarlem voor de eerste keer een contactbijeenkomst.

Van 2009 tot januari 2022 was ik hoofdredacteur van Denkbeeld, vakblad over dementie. Toen ik in de IJzerwijzer las dat er een vacature in de redactie was, heb ik mij dan ook aangemeld. Graag dank ik mijn mederedacteuren voor het in mij gestelde vertrouwen. In dit nummer of in een van de komende IJzerwijzers vindt u mijn eerste bijdrage.

Frans Hoogeveen

## Over omgaan met ziekte en de sociale gevolgen ervan

**O**nze nieuwe redacteur Frans Hoogeveen heeft een artikel geschreven over omgaan met ziekte ('coping') en de sociale gevolgen ervan. Iets waar hij in zijn werk als GZ-psycholoog dagelijks mee te maken heeft. Zijn er lessen te trekken die voor elke chronische aandoening, dus ook hemochromatose, geldig zijn?

Hoe beleven mensen hun ziekte? Hoe gaan zij ermee om? Wat doen zij om hun kwaliteit van leven zo goed als mogelijk te behouden? Hoe voorkomen zij ontregelingen van het dagelijks leven? Hoe passen zij zich aan en vinden een nieuw evenwicht? Kortom, hoe gaan zij om (= 'coping') met de gevolgen van hun aandoening?

### Adaptatie en coping

Uit onderzoek en ervaring blijkt dat de kwaliteit van leven van mensen met chronische ziekten mede beïnvloed wordt door de problemen en successen die zij ervaren bij het omgaan

met, en de aanpassing aan, de gevolgen van hun aandoening. Met name de aanpassing op de volgende terreinen blijkt een belangrijke rol te spelen bij het, steeds opnieuw, vinden van een evenwicht.

- Het omgaan met de eigen beperkingen
- Het handhaven van een emotioneel evenwicht
- Het behoud van een positief zelfbeeld
- Het omgaan met een onzekere toekomst
- Het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties

Men spreek hier ook wel van 'adaptieve taken', waarvoor de persoon met de ziekte zich gesteld ziet.

Nieuwsgierig geworden naar dit interessante artikel? Helaas, u moet nog even geduld hebben. In de IJzerwijzer van september leest u het hele verhaal. Iets om naar uit te kijken!

Femmy Soeters

## Handige Handleiding voor aderlaten bij hemochromatose

Als je nog nooit bloed hebt gedoneerd, maar als (nieuwe) patiënt je eerste aderlating moet ondergaan kunnen er veel vragen rijzen: hoe gaat dat, is het pijnlijk, hoe lang duurt het, heb ik er daarna nog last van, hoe moet ik mij erop voorbereiden?

In de meeste ziekenhuizen is het voor de mensen die deze handeling dagelijks uitvoeren een simpele zaak. De verpleegkundige maakt het apparaat klaar, steekt de naald in je arm (hopelijk in één keer raak!) en het bloed vloeit in de opvangzak. En na een half uurtje sta je weer buiten.

Maar, zoals gezegd, zeker als het om de eerste keer gaat kunnen er veel vragen zijn bij de patiënt en dan is het fijn om informatie te krijgen waar de meeste van deze vragen worden beantwoord.

Lang niet elk ziekenhuis beschikt over een leesbare en handzame folder, maar de locaties in Alkmaar en Den Helder van de Noordwest Ziekenhuisgroep beschikken wel over zo'n folder, zoals onze penningmeester Hans Louwrier onlangs ontdekte.

De folder van de Noordwestgroep over aderlaten is niet op hun site te vinden; daarom nemen wij de tekst hieronder volledig over: voor wie voor het eerst moet laten aderlaten, voor wie vragen heeft, of voor wie hierdoor geïnspireerd het eigen ziekenhuis wil aanmoedigen om ook zo'n folder op te stellen en daarvoor hoopt de HVN over enige tijd een model aan te kunnen leveren. Let wel, de beschrijving zoals hieronder gegeven is de gevolgde werkwijze in het Alkmaarse ziekenhuis. Niet elk ziekenhuis zal exact dezelfde procedure volgen. En niet elk ziekenhuis zal over meerdere locaties beschikken. Maar wat ons opviel is het duidelijke taalgebruik en de duidelijke informatie over de te volgen procedures.

Hieronder volgt de letterlijke tekst zoals die in de Alkmaarse handleiding staat:

### **Aderlating; bloedafname bij ijzerstapeling, polycythemia vera en porfyrie**

*In overleg met uw behandelend arts krijgt u een aderlating. U heeft hiervoor een afspraak op de dagbehandeling interne.*

#### **Wat is een aderlating?**

*Bij een aderlating wordt er bloed afgenomen om een teveel van een bepaalde stof in het bloed, af te voeren. Het kan zijn dat u een aderlating krijgt voor:*

- *Polycythemia vera: dit is een zeldzame beenmergaandoening waarbij er te veel rode bloedcellen in het bloed ontstaan.*
- *Porfyrie: dit is een aandoening waarbij er een overschot aan porfyriene in uw bloed ontstaat.*
- *Hemochromatose: dit is een aandoening waarbij*

*overtollig ijzer uit uw bloed zich opstapelt in uw organen (ijzerstapeling)*

*De aandoening hemochromatose komt verreweg het meeste voor. U vindt in deze folder daarom uitgebreide uitleg over een aderlating bij ijzerstapeling.*

#### **Aderlating bij ijzeroverschot**

*Bij een aderlating nemen we bloed af uit uw arm. Dit is nodig omdat u teveel ijzer in uw bloed heeft. Het ijzergehalte is te hoog omdat uw lichaam meer ijzer uit de voeding haalt dan u nodig heeft. Omdat het lichaam dit teveel aan ijzer niet kan afvoeren, stapelt het ijzer zich op in uw gewrichten, alvleesklier, huid, hart en schildklier. Deze stapeling van ijzer in de organen noemen we hemochromatose. Dit is schadelijk voor uw lichaam.*

#### **Regelmatige bloedafname vermindert en voorkomt ijzerstapeling.**

*Door de aderlating wordt ijzer aan uw organen onttrokken. Dit komt omdat het lichaam na de bloedafname meteen nieuw bloed aanmaakt. Voor het aanmaken van bloed is ijzer nodig. Uw lichaam gebruikt daarvoor het gestapelde ijzer in uw organen.*

*Na de behandeling zal zich opnieuw ijzer stapelen in uw organen. In overleg met uw behandelend arts krijgt u daarom regelmatig een aderlating. Het ijzergehalte in uw bloed zal daardoor geleidelijk zakken. Als uw streefwaarde voor ijzer is bereikt, heeft u minder vaak een aderlating nodig. Voldoende is dan 3 tot 4 keer per jaar. Het afgenomen bloed wordt weggedaan en niet voor andere doeleinden gebruikt. Een aderlating duurt ongeveer een half uur.*

#### **Uw voorbereiding**

*Omdat u na de bloedafname wat duizelig en/of licht in het hoofd kan zijn, is het belangrijk dat u vooraf goed eet en drinkt. U mag na de aderlating niet zelfstandig aan het verkeer deelnemen. Wilt u daarom vooraf vervoer naar huis regelen?*

#### **Wat neemt u mee?**

*U neemt het volgende mee naar het ziekenhuis:*

- Uw afsprakenkaart
- Uw identiteitsbewijs
- Uw medicijnen en een recente medicatielijst (verkrijgbaar bij de uw apotheek)
- Telefoonnummer en/of adres van uw contactpersoon

#### **De aderlating**

##### **Altijd eerst aanmelden**

*Iedereen die een afspraak heeft op locatie Alkmaar of Den Helder moet zich altijd eerst met zijn identiteitsbewijs aanmelden bij de aanmeldzuil. U vindt deze aanmeldzuil bij de ingangen. Vervolgens ziet u op het scherm wat u moet doen. Als uw gegevens kloppen, krijgt u een dagticket. Hierop staat vermeld:*



- Alle afspraken van die dag
- Een barcode
- De eventuele wachttijd van uw eerste afspraak.  
Deze ziet u op het scherm

Op uw dagticket staat de locatie van de dagbehandeling waar u de afspraak heeft. Bij aankomst op de dagbehandeling meldt u zich met hetzelfde ticket aan bij de aanmeldzuil. De medewerkers weten nu dat u op de dagbehandeling bent.

Afhankelijk van waar u de afspraak heeft, meldt u zich op:

- Locatie Alkmaar bij balie A op huisnummer 130
- Locatie Den Helder bij de balie van de dagbehandeling 2-Oost

Het kan zijn dat u even moet wachten. Een verpleegkundige haalt u vervolgens op uit de wachtkamer en brengt u naar de behandelkamer. Zij begeleidt u gedurende de bloedafname, ze legt uit wat u kunt verwachten en ze voert de aderlating uit.

### De afname

U ligt tijdens de bloedafname op bed. De verpleegkundige plaatst een infuus in uw arm. Een infuus is een naald met daarin een klein pijpje van flexibel plastic, een zogenoemde canule. Een verpleegkundige prikt de naald in een bloedvat in uw arm. Zij trekt de naald vervolgens terug. Het flexibele pijpje-de canule-blijft achter in het bloedvat. Vervolgens koppelt de verpleegkundige hier een zak aan voor het bloed. Na de aderlating krijgt u wat te drinken. Daarna mag u in overleg met de verpleegkundige onder begeleiding naar huis.

Komt u meerdere keren voor de aderlating, dan blijft het belangrijk dat u onder begeleiding naar huis gaat. De behandeling kan uw rijvaardigheid beïnvloeden. Het wordt daarom door de specialist afgeraden om op de dag zelf na de behandeling zelfstandig aan het verkeer deel te nemen. Als u dat wel doet, heeft dit mogelijk gevolgen voor uw verzekeringsdekking. Wanneer u gewend bent aan deze behandeling en dus totaal geen klachten meer ervaart, mag u wel zelfstandig aan het verkeer deelnemen. Overleg dit eerst met de verpleegkundige of arts.

### Eventuele klachten na de bloedafname

Krijgt u klachten of bent u ergens ongerust over? Neem dan gerust contact met ons op. Afhankelijk van waar het onderzoek is gedaan, neemt u contact op met de dagbehandeling interne van:

- Locatie Alkmaar, telefoon 072-5482843, bereikbaar op werkdagen van 8.30 tot 16.30 uur
- Locatie Den Helder, telefoon 0223-696535, bereikbaar op werkdagen van 7.00 tot 20.00 uur

Buiten de kantooruren kunt u contact opnemen met de dienstdoende huisarts. Zo nodig overlegt deze met de dienstdoende specialist in het ziekenhuis.

### Bent u verhinderd of wilt u de afspraak verzetten?

Als u verhinderd bent, wilt u dit dan minstens 24 uur van te voren doorgeven? U kunt dan meteen een nieuwe afspraak maken. Ook als uw afspraak wilt verzetten, kunt u dit telefonisch-niet per mail-aan ons doorgeven.

Afhankelijk van welke locatie op de dagbehandeling interne wordt opgenomen, neemt u telefonisch contact op met:

- Locatie Alkmaar, dagbehandeling interne, telefoon 072-5482842
- Locatie Den Helder, polikliniek interne geneeskunde, telefoon 0223-696343

Beide afdelingen zijn op werkdagen bereikbaar van 8.30 tot 16.30 uur.

### Uw vragen

Afhankelijk van waar u de afspraak heeft kunt u met vragen contact opnemen met:

- Locatie Alkmaar, dagbehandeling interne geneeskunde, telefoon 072-5482842. U kunt ook een mail sturen naar [dagbehandelinginterne@nwz.nl](mailto:dagbehandelinginterne@nwz.nl)
- Locatie Den Helder, polikliniek interne geneeskunde 0223-696343. U kunt ook een mail sturen naar [poli-interne@nwz.nl](mailto:poli-interne@nwz.nl)

# Handleiding aderlaten

Beide afdelingen zijn op werkdagen bereikbaar van 8.30 tot 16.30 uur.

Meer informatie vindt u op onze website [www.nwz.nl](http://www.nwz.nl) en in de folder "welkom op onze dagbehandeling interne".

Tot zover de tekst die in Alkmaar is gebruikt. We hebben het er in het bestuur over gehad en het lijkt ons een goed idee om een modelfolder te maken die vervolgens kan worden gebruikt als basis voor een folder die specifiek is voor het betreffende ziekenhuis. Maar voordat we daartoe overgaan

willen we de leden van de HVN vragen of jullie ziekenhuis wellicht ook zulke informatiebronnen heeft: als folder, of op een website. En zo ja, zouden jullie die ons willen sturen? Dat kan naar de Hemochromatose Vereniging Nederland, Postbus 418, 2000AK Haarlem, of als het om een website gaat zou je de betreffende link kunnen sturen naar [info@hemochromatose.nl](mailto:info@hemochromatose.nl). Al die informatie zal het bestuur helpen om een zo goed mogelijk algemeen bruikbare folder te maken.

Menno van der Waart

## Interview HVN-lid

### Dankbaar dat ik trombose kreeg!



Misschien een wat vreemde titel voor dit interview, zult u denken, maar bij Cathy, 48 jaar oud, werd de diagnose hemochromatose, zoals dat vaker het geval is, bij toeval ontdekt.

Cathy krijgt in februari 2019 voor de tweede maal trombose in haar been. Zodoende komt ze terecht bij een internist in het Antonius Ziekenhuis. Na de behandeling voor trombose knapt ze niet erg op, ze blijft moe. Dat wordt geweten aan drukte op het werk en aan beginnende overgangsklachten. De internist besluit toch haar ijzerstatus te prikken. Hij vertelt niet aan Cathy waarom hij die bepaling laat doen, maar zij gaat ervan uit dat hij denkt dat ze bloedarmoede heeft.

## Schuldig

Na 14 dagen krijgt ze de uitslag; ze heeft hemochromatose. Haar ferritinewaarde is 1075 ug/l. Het DNA onderzoek wijst uit dat ze de homozygote vorm heeft. Haar ouders (nu 73 en 82 jaar oud) hebben geen klachten en gaan niet voor verder onderzoek. Cathy vertelt dat haar vader zich in eerste instantie schuldig heeft gevoeld dat hij dit aan hun dochter had doorgegeven. Deze uitspraak van haar vader heeft haar geraakt. Ze zegt: "Je kan er niets aan doen dat je een afwijkend gen doorgeeft waarvan jezelf drager bent, maar dat niet weet".

Cathy voelt grote opluchting na de diagnose. Ze stelt zich niet aan, maar mankeert echt wat! Al die jaren van vermoeidheid hadden een achterliggende oorzaak. Ze is door deze vermoeidheid zelfs minder gaan werken, niet wetende dat ze hemochromatose had. Ze voelde zich schuldig over het feit dat ze niet haar contracturen kon maken.

## Chronisch

Cathy is net als alle hemochromatose patiënten gestart met de behandel fase d.m.v. aderlatingen. Sinds een jaar zit Cathy in de onderhoudsfase. Ze wordt ieder half jaar gecontroleerd. Ze verdraagt de, in eerste instantie, twee wekelijkse aderlatingen redelijk goed. Maar de initiële opluchting heeft gedeeltelijk plaats gemaakt voor teleurstelling; ze heeft een chronische ziekte en komt hier niet meer vanaf.

In het begin van de Covid pandemie krijgt ze een griepachtig beeld, maar het is niet duidelijk of dit Covid is geweest. Haar ferritinewaarde stijgt tijdens deze infectie naar 800 ug/l. Vervolgens ondergaat zij wekelijkse aderlatingen en haar ferritine daalt fors, maar ze is en blijft erg moe. In overleg met de internist verhoogt ze nu de (te lage) ferritine door aanpassingen in haar voeding. Het biefstukje kan weer!

## Dankbaar

Cathy heeft nog andere klachten die gerelateerd zijn aan hemochromatose. Dat geldt voor de meeste hemochromatose patiënten en er zit nogal wat verschil in de soort en mate van klachten. Cathy had en heeft vooral last van vermoeidheid en heeft problemen met de grotere gewrichten. Ze is nog steeds dankbaar dat hemochromatose op een redelijk jonge leeftijd is ontdekt doordat ze twee maal trombose kreeg. Ze vermoedt dat al haar "vage" klachten nog jaren zouden zijn weggeschreven onder de noemer overgangsklachten als ze niet zo tijdig waren ontdekt door de diagnose hemochromatose.

Cathy's casus is, uiteraard met haar toestemming, in haar huisartsenpraktijk gebruikt om de collega's voor te lichten over hemochromatose. Cathy vond het erg prettig dat dit gebeurde.

Cathy is iemand die zich verdiept in zaken waarmee ze in aanraking komt. Ze stelt vragen en heeft veel gelezen/onderzoek gedaan op internet. Niet alleen over hoe men omgaat met hemochromatose in Nederland, maar ook bijvoorbeeld in Engeland. De NHS (National Health Service) doet bijvoorbeeld aan meer bewustwording rondom deze aandoening. Zij stellen ook een "free-health-check" beschikbaar, te verkrijgen via de Engelse Hemochromatose Vereniging. In Nederland lijken het veelal "toevallsbevindingen" als er hemochromatose wordt geconstateerd. Mogelijk wordt door deze free-health-checks in Engeland eerder de diagnose hemochromatose gesteld. Cathy kwam ook tijdens haar zoektocht naar ijzerstapeling tegen dat het in Engeland in de volksmond de Keltische vloek wordt genoemd. Ze vraagt zich verder af wat er in Europees verband aan onderzoek wordt gedaan; is er een samenwerking tussen de verschillende lidstaten?\*

## Bekendheid

Als ik vraag wat zij de lezers van dit interview nog mee zou willen geven, komen er verschillende antwoorden. De kern ervan is dat de bekendheid over het ziektebeeld moet worden vergroot zodat het tijdig ontdekt wordt en leed kan worden voorkomen. Een paar suggesties:

1. Licht je omgeving in over dit ziektebeeld zodra je weet dat je met hemochromatose te maken hebt en die omgeving mag groter zijn dan alleen je eigen familie.
2. Zoek lotgenotencontact bijv. op Facebook, een besloten groep met beheerder: <https://www.facebook.com/groups/1510480579205385/?ref=share>
3. En, voor de vrouwelijke lezers: overgangsklachten kunnen het diagnosticeren van andere ziekten zoals hemochromatose maskeren. Wees daar alert op.

Bij deze wil ik Cathy Weijmer van harte bedanken voor de medewerking aan dit interview.

\*noot van de redactie: ja, er is een Europese Vereniging (EFAPH) die onderzoek probeert te coördineren en inventariseert welke gebieden en vragen de meeste aandacht moeten krijgen. Onze voorzitter, Dr. Cees van Deursen, zit sinds kort in het bestuur van deze vereniging en doet daar via de IJzerwijzer regelmatig verslag van.

Gijsbertha Reiling-van de Kemp

In de IJzerwijzer beginnen we met een nieuwe rubriek genaamd: Q & A (Question & Answer) oftewel in goed Nederlands: Vraag en Antwoord. Onder het kopje 'Beste Cees' beantwoordt Cees van Deursen hier prangende vragen van leden die ook voor andere hemochromatosepatiënten interessant kunnen zijn. In de eerste aflevering van deze rubriek is het onderwerp: wél verhoogde ferritine, maar geen hemochromatose, hoe kan dat? Heeft u ook een vraag die wellicht voor publicatie en beantwoording door Cees van Deursen in aanmerking komt, schroom dan niet en stuur deze vraag naar [voorzitter@hemochromatose.nl](mailto:voorzitter@hemochromatose.nl)

## Beste Cees

Regelmatig ontvang ik mails met vragen over ferritine. Zoals bijvoorbeeld de mail van iemand die een verhoogde spiegel van ferritine bleek te hebben. Hij had op internet gekeken wat de oorzaak zou kunnen zijn. De klachten die bij hemochromatose werden opgesomd kwamen bekend voor, dus de zaak was rond, dacht hij. Zijn arts vertelde hem echter dat hij geen hemochromatose had. Dat was heel verwarrend. Hoe zit dat?

IJzer is heel belangrijk voor het lichaam, niet alleen zit het in hemoglobine (dat het bloed zijn rode kleur geeft) en waar het een rol speelt bij de zuurstofvoorziening, maar ook in het afweersysteem, bij de energiehuishouding, de aanmaak van DNA etc. Zonder ijzer kun je niet leven. Maar ijzer kan ook een schadelijke uitwerking hebben, en daarom moet het ijzer in de cellen goed worden afgeschermd want je wil er ook niet te veel van hebben.

Hier komt ferritine in beeld. Ferritine is een eiwit in de vorm van een kleine bol. Binnenin kunnen tot 4500 ijzeratomen worden opgeslagen. Als er meer ijzer in het lichaam aanwezig is, wordt de productie van ferritine gestimuleerd. Vanuit de cellen komt er wat ferritine in het bloed, hoe meer ijzer, hoe hoger de ferritinespiegel. Op deze manier wordt het ferritine gebruikt als een maat voor de hoeveelheid ijzer in het lichaam.

Maar er zit een adder onder het gras. Als er een ontsteking actief is in het lichaam, vormt dit ook een prikkel om meer ferritine aan te maken. Maar binnenin zit dan veel minder ijzer. Bij de bepaling in het bloed kun je alleen de hoeveelheid ferritine meten, maar niet het ijzergehalte ervan. Onder deze omstandigheden is ferritine dus niet te gebruiken als maat voor

de hoeveelheid ijzer in het lichaam. En dat geldt niet alleen bij een actieve ontsteking, maar ook bij overgewicht, regelmatig alcoholgebruik e.d. Een verhoogde ferritinespiegel wijst dus zeker niet altijd op ijzerstapeling.

En wat de klachten betreft: vermoeidheid, gewrichtsklachten, buikklachten kunnen door veel omstandigheden worden veroorzaakt. De klachten bij hemochromatose zijn niet kenmerkend voor deze aandoening. Alleen een verhoogde ferritinespiegel in combinatie met klachten is dus niet voldoende om de diagnose "hemochromatose" te kunnen stellen. In de praktijk is er meestal sprake van een andere oorzaak.

En soms is het niet mogelijk om de oorzaak van de verhoogde ferritinespiegel vast te stellen; dan blijft het gissen naar wat er aan de hand is.

Cees van Deursen



## Korte berichten van het bestuur

### Bestuursvergaderingen

Op maandag 21 februari en maandag 11 april kwam het bestuur weer "fysiek" bijeen, dus niet via een beeldscherm. Die laatste mogelijkheid was een uitkomst in coronatijd, maar er gaat toch niets boven een persoonlijke ontmoeting. We hebben o.a. stukken voorbereid en doorgesproken die nodig zijn voor de ALV, die op de lotgenotencontactdag zaterdag 18 juni in Zwolle wordt gehouden. Deze documenten zijn medio mei op onze website verschenen. Daarnaast komen in zo'n vergadering alle lopende zaken aan de orde, zoals de planning van de contactdagen, de uitgave van de IJzerwijzer en de Nieuwsbrief, ervaringen met de website, communicatie met andere verenigingen en dergelijke. U leest er regelmatig wat meer over in aparte verhalen.



### Contactbijeenkomsten

Op 9 april kon er gelukkig weer een lotgenotencontactdag worden georganiseerd in Haarlem. Helaas viel de geplande spreker, Dr. van der Linden, uit maar hij kon worden vervangen door Menno van der Waart. Een noviteit was dat we de bijeenkomst hebben laten "streamen" door medewerkers van MEO, die al op heel veel terreinen voor de HVN actief zijn. Behalve de ca. 50 aanwezigen in Haarlem hebben een kleine 40 mensen de bijeenkomst via de streaming gevolgd. In totaal is dat meer dan bij een gemiddelde contactdag. Om die reden hebben we besloten om deze streaming in ieder geval dit jaar ook bij de komende bijeenkomsten voort te zetten. Op onze website is via een link de bijeenkomst nog steeds te bekijken. Aan het eind van dit jaar zullen we bepalen of we er ook daarna mee doorgaan. Mocht u suggesties hebben, meld ze aan het bestuur!

### Aan en afmelden voor een contactbijeenkomst

Het kan zijn dat u zich voor een contactdag hebt aangemeld, maar toch niet kunt komen. Dat is op zich heel begrijpelijk, maar het komt af en toe voor, dat de aanmelder zich niet (bijtijds, dus bij voorkeur een paar dagen van te voren) afmeldt bij de organisator, Conny Udo. Dat is jammer, want de HVN betaalt voor het aantal aangemelde personen; dat bedrag varieert per locatie, maar ligt tussen de Euro 35 en 50 per persoon. Dus, voor iedereen die zich wel heeft aangemeld, maar niet verschijnt en dat ook niet heeft doorgegeven wordt voor niets een aardig bedragje uitgegeven. Zonde van het geld; we willen graag op de kleintjes letten!



### IJzerwijzer nieuwtjes

Zoals u heeft kunnen lezen is onze redactie uitgebreid met een nieuw lid dat zich in dit nummer aan u voorstelt. We zijn heel blij met de komst van Frans Hoogeveen; fijn dat de redactie de laatste paar jaar nieuwe mensen heeft kunnen aantrekken.

We hebben ook een nieuwe rubriek gestart: Q en A, ofwel vragen en antwoorden. Onze voorzitter Cees van Deursen zal steeds een of meer vragen behandelen die hem worden aangereikt via telefoontjes of tijdens bijeenkomsten. We zullen deze Q's en A's ook op de website een plekje gaan geven, zodat we daar een archief opbouwen van veel gestelde vragen en antwoorden.

Namens het bestuur, 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. De vrijwilligers zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.30 uur. •



## Contactdagen 2022

### 1e contactdag 9 april in Haarlem.

Is reeds geweest. Spreker was dr. Menno van der Waart met als onderwerp: Leren leven met hemochromatose..

### 2e contactdag 18 juni in Zwolle.

Deze wordt gehouden in het Mercure Hotel in Zwolle. Spreker is dr. H. Kreeftenberg. Tevens wordt de Algemene Ledenvergadering gehouden.

### 3e contactdag 17 september in het zuiden van het land.

Plaats, locatie en spreker worden tijdig bekend gemaakt.

### 4e contactdag 19 november in het oosten van het land.

Plaats, locatie en spreker worden tijdig bekend gemaakt.

## Oplossing Puzzel

Als u goed heeft geteld hebt u 45 keer het woord ADER kunnen vinden in de puzzel die in de vorige IJzerwijzer stond.

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
Groningen, Friesland, Drenthe, Flevoland	Gerkje Hijlkema	088- 5054321	lotgenoten1@hemochromatose.nl