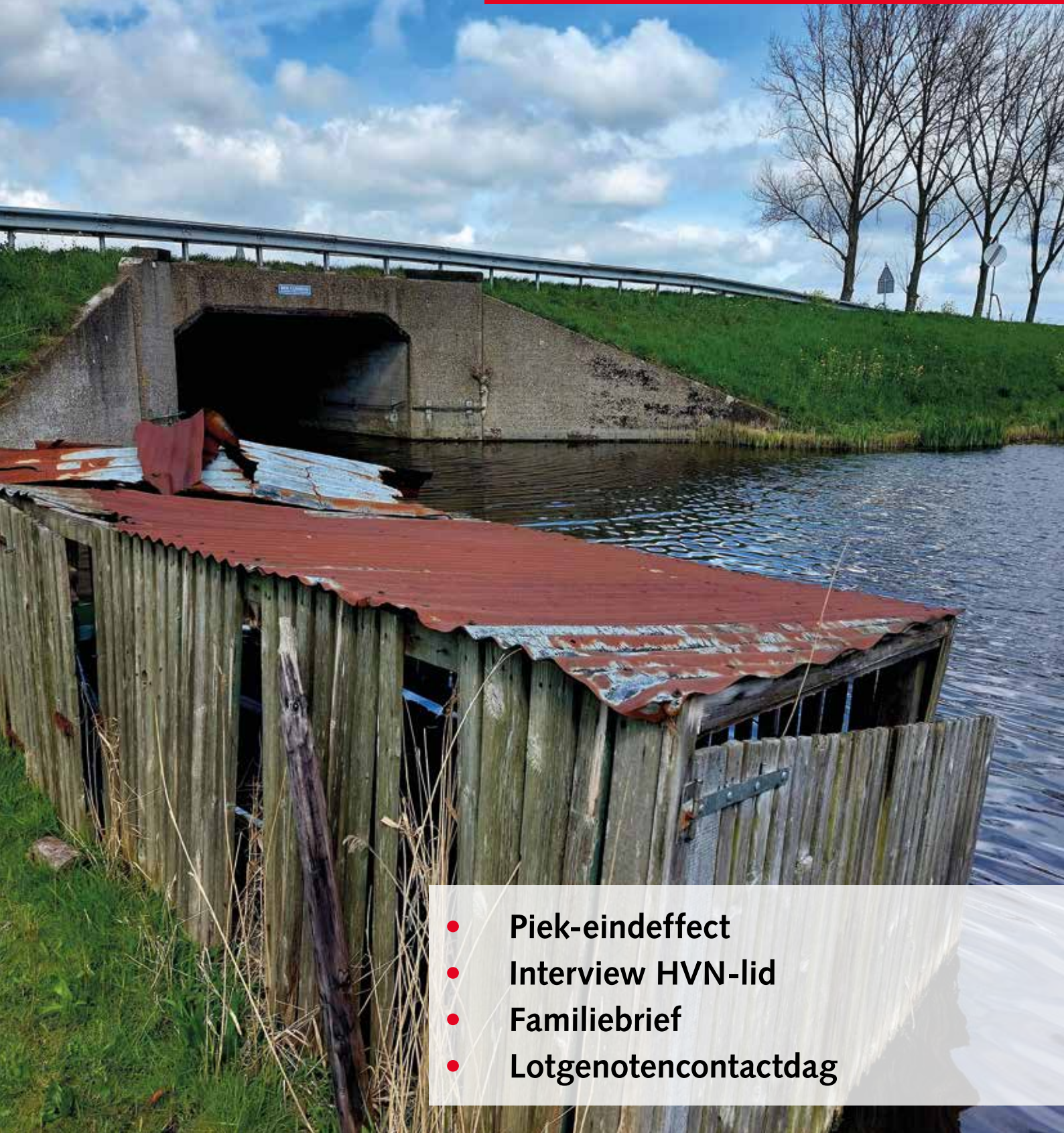


ijzerwijzer 2

Tijdschrift over ijzerstapeling 24^{ste} jaargang, juni 2023

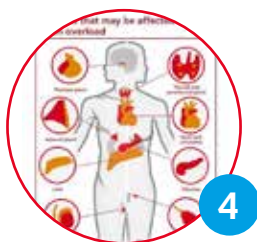


- Piek-eindeffect
- Interview HVN-lid
- Familiebrief
- Lotgenotencontactdag

hemochromatose.nl



Voorwoord



Lotgenotencontact



European Iron Club



Het Piek-eindeffect



De familiebrief



Interview HVN-lid



Nieuws van het bestuur



Patiëntencontact

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 418, 2000AK Haarlem

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

Redactie

Raymond Mertens
Gijsbertha Reiling
Frans Hoogeveen
Femmy Soeters (eindredacteur)
Menno van der Waart (hoofdredeacteur)

Redactieadres:

E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nr. 3 • 15 juli 2023

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

Vacature
E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Menno van der Waart, P&R
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. J. Giltay
Dr. E.M.G. Jacobs
Dr. H.G. Kreeftenberg
Dr. A. Rennings
Drs. K. Soufidi
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.

De contactmiddag in Leiden op 18 maart jl. was goed bezocht en werd ook nog eens door een aantal mensen online gevolgd. De voordracht van prof. dr. Dorine Swinkels werd met veel aandacht gevolgd en van de gelegenheid tot het stellen van vragen werd grif gebruik gemaakt. Na de pauze konden de aanwezigen hun ideeën opperen over de invulling van de contactmiddagen.

Na afloop werd er nog in kleinere groepjes nagepraat. Het is met name dit onderlinge contact, het uitwisselen van ervaringen en tips, waaraan behoefte blijkt te bestaan. We zullen als bestuur hier meer mogelijkheden voor bieden in het programma. In de IJzerwijzer komt al regelmatig een lid aan het woord, die vertelt over zijn of haar wederwaardigheden voordat de diagnose werd gesteld, of over de beleving van de behandeling. Ook in dit nummer kunt u een dergelijk verhaal lezen, deze keer van Diny, die een positief verhaal vertelt, omdat bij haar de diagnose werd gesteld voordat de ijzerstapeling blijvende klachten kon veroorzaken. Dat is het doel waarnaar we streven!

Diny kwam in beeld nadat bij haar zus de diagnose hemochromatose was gesteld. Omdat het om een erfelijke aandoening gaat, is het belangrijk dat de eerstegraads familieleden hiervan op de hoogte worden gesteld. Als hulpmiddel hierbij hebben we een nieuwe versie van de familiebrief opgesteld, en hierbij dankbaar gebruik gemaakt van het voorbeeld uit Australië. U vindt deze brief in dit nummer van de IJzerwijzer, maar de brief wordt ook op de website geplaatst.

Op 28 en 29 maart vond in Frankfurt een afgeslankte versie van de meeting van de European Iron Club plaats. Een kort verslag hiervan kunt u lezen in deze IJzerwijzer.

Ons redactielid Frans Hoogeveen heeft weer een boeiende bijdrage geschreven, deze keer over het 'piek-eind effect'. Ik kende dit zelf niet, maar vind het een heel goede manier om te proberen iets negatiefs om te buigen naar iets positiefs.

In Duiven werd op 13 mei de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering gehouden. De HVN is een gezonde vereniging, met een stabiel aantal leden, tegen de 1000, en een goede financiële situatie. We hebben als bestuur verslag uitgebracht van de activiteiten in de HVN, en ook van het financiële beheer. De vergadering is hiermee akkoord gegaan. Aansluitend gaf dr. Esther Jacobs een boeiende presentatie over 'IJzeroverschot anno 2023'. Er werden veel vragen gesteld en met eigen ervaringen gereageerd. In een volgende IJzerwijzer kunt u het meer uitgebreide verslag van deze bijeenkomst lezen.

Inmiddels hebben we enkele dagen met weersomstandigheden die beter bij de lente passen. Laten we hopen dat deze trend doorzet, want wat meer warmte en zon is goed voor de spieren en gewrichten, maar zeker ook voor het humeur.

Ik wens u veel leesplezier.

Cees van Deursen, voorzitter



Roest op de voorpagina

Fotograaf Paul van Foto Zaanstad kwam onlangs tijdens een wandeling in de Zaanse Klaverpolder dit 'roestige' plaatje tegen. Een boothuis dat duidelijk zijn beste dagen heeft gehad, maar nog steeds dienst doet, roestig dak of niet. Weer een prachtig plaatje met die Hollandse wolkenlucht op de achtergrond.

Het gevaar van te veel ijzer in het bloed is dat het ergens in je lichaam wordt opgeslagen met name in de lever, de gewrichten, de hartspier, de alvleesklier, in hormoon-producerende cellen, en de huid. Als de lever vol met ijzer zit, gaat deze minder goed functioneren of laat het uiteindelijk helemaal afweten.

Een paar kenmerken van ijzer:

- ijzer is van levensbelang voor ieder mens.
- vrij ijzer is schadelijk; het kan veilig in ons bloed circuleren omdat het gebonden is aan transferrine, een transporteiwit.
- ijzer wordt op zich moeilijk opgenomen door het lichaam; het lichaam zorgt daarom voor hergebruik.

Prof. Swinkels geeft aan dat er nog veel onbekend is over ijzerstapeling en de ontstaansmechanismen. Want waarom gaan sommige patiënten al op hun 25e fors stapelen en anderen nooit, ondanks de aanwezige gen-mutatie, en wordt het bij een aantal pas ontdekt als ze 70 jaar oud zijn? Wetenschappers zijn op zoek naar de redenen voor deze verschillen. Ze zouden willen weten en kunnen voorspellen wanneer mensen met een homozygote gen-mutatie wel of niet gaan stapelen. Dat blijkt nog niet zo eenvoudig te zijn want er zijn allerlei regelmechanismen in de lever bij de productie van hepcidine betrokken. Een aantal factoren zijn inmiddels wel bekend, zoals:

- Hoeveel ijzer krijg je binnen met je voeding (o.a. via vleesconsumptie)?
- Hoeveel bloed verlies je (bijvoorbeeld via menstruatie)?
- Hoeveel kinderen heeft een vrouw gebarnd?
- Mate van alcoholconsumptie
- Aanwezigheid van andere erfelijke afwijkingen

Prof. Swinkels gaat vervolgens in op een aantal wetenswaardigheden rond weer een ander eiwit, het ferritine. Dat eiwit wordt in het bloed bepaald en bij hemochromatose patiënten is de hoeveelheid ferritine te hoog. Bij mensen met de homozygote gen-mutatie en met een (te) hoog ferritine gehalte in het bloed wordt op dit moment bijna altijd gestart met aderlaten. Maar misschien gaan deze mensen helemaal geen ijzer stapelen, omdat een van de bovenstaande factoren de oorzaak is van de ontregeling van de hepcidine productie. In zo'n geval worden dus ten onrechte aderlatingen toegepast. Daarom zou het zo mooi zijn als beter kan worden voorspeld waarom de een wel en de ander niet gaat stapelen, ondanks de gen-mutatie en ondanks die te hoge ferritine waarden.

Maar de hoogte van het ferritine speelt ook een rol bij bloeddonoren. Die hebben na donatie meer ijzer nodig om weer rode bloedcellen aan te maken. Daarbij spelen signalen

een rol vanuit het beenmerg, waar rode bloedcellen worden geproduceerd. Het ferritine gehalte in het bloed is op dat moment laag, dus zal het hepcidine niveau ook laag zijn. Bij een laag hepcidine gehalte staan de ijzerpoortjes in de darm (en in de opruimercellen) wijd open en wordt er dus veel ijzer opgenomen vanuit de darm naar het bloed om nieuwe rode bloedcellen aan te maken. Alweer een mooi regelmechanisme.

Ook het al lage hepcidine gehalte bij hemochromatose patiënten reageert op het regelmechanisme vanuit het beenmerg. Dus, als het ferritine gehalte heel laag wordt (gehouden) door aderlatingen, dan zal het hepcidine gehalte ook laag zijn en ook laag blijven en dit leidt vervolgens tot extra opname van ijzer uit de darmen naar het bloed. Met als gevolg: nog meer aderlatingen. Tevens leiden veel aderlatingen tot bloedarmoede, waardoor de ijzeropname ook wordt gestimuleerd. Kortom, als er bij aderlatingen wordt gestreefd naar een heel lage ferritine waarde (≤ 50 ug/l) dan gaat het lichaam juist extra veel ijzer opnemen met als gevolg dat er nog meer aderlatingen nodig zijn. Deze vicieuze cirkel wordt enigszins doorbroken door de ferritine waarden in het bloed wat hoger te laten oplopen (100-200 à 300 ug/l). Dit laatste is ook opgenomen in de nieuwste richtlijn. Mogelijk is dit wettelijk voor de patiënten die jarenlang volgens de oude richtlijn zijn behandeld en ook voor de internisten/hematologen in den lande die juist streefden naar heel lage ferritine waarden.

Opgepast: als je streeft naar extra lage ferritine waarden, leidt dat tot vaker aderlaten.

Diagnose, de basis

Dia 2

Indien:

- Ferritine verhoogd **en**
- TSAT > 45%
- ▶ andere cofactoren uitsluiten
- ▶ DNA onderzoek hemochromatose

Homozygoot HFE-gen C282Y:

Hereditaire hemochromatose
(HFE gerelateerde hereditaire hemochromatose= type 1)

Heterozygoot C282Y / Heterozygoot H63D (samengesteld):

Zoek naar een aanvullende (genetische) verklaring (alcohol, levercelvervetting)

De diagnose: hoe wordt deze gesteld en wat zijn de valkuilen?

Prof. Swinkels gaat in op de vraag hoe een arts komt tot de diagnose 'hemochromatose' (zie dia 2). In het bloed worden twee eiwitten bepaald: het al eerder genoemde ferritine dat verhoogd moet zijn. Het tweede belangrijke eiwit is het al eerdergenoemde transporteiwit transferrine waar ijzer aan zit gebonden. De hoeveelheid ijzer in het bloed wordt gemeten en vervolgens wordt de verzadiging van het transferrine berekend. Deze transferrineverzadiging (Tsat) zal ook verhoogd moeten zijn voor de diagnose 'hemochromatose'. Maar zelfs dan nog kunnen er andere redenen zijn voor deze verhogingen die eerst moeten worden uitgesloten om tot een definitieve diagnose 'hemochromatose' te komen.

In dia 2 staan twee vormen van hemochromatose genoemd. De meest voorkomende is de C282Y/C282Y vorm, de homozygote variant. Een op de 200 mensen in Noordwest-Europa heeft deze HFE gen afwijking, maar niet iedereen gaat ijzer stapelen, zoals in dit verhaal eerder is beschreven. Een op de tien mensen heeft een andere variant, de C282Y/H63D mutatie, ook wel samengesteld heterozygoot of 'compound' genoemd, maar dat is geen echte hemochromatose. In combinatie met overgewicht en/of het metabool syndroom kan bij mensen met deze variant wel een verhoogde ferritine spiegel worden gevonden, maar deze is dan niet het gevolg van ijzerstapeling. De oplossing is dan ook niet aderen, maar aanpassen van leefstijl waar nodig: minderen met alcohol en afvallen. Prof. Swinkels begrijpt dat het soms minder moeilijk is om te horen dat je een genetische afwijking hebt, dan dat je moet afvallen. Ze wil daar als arts zeker niet aan voorbij gaan.

Wanneer zou een arts moeten denken aan hemochromatose?

Bij een combinatie van klachten waar verder geen andere verklaring voor is!

Er zijn ook valkuilen bij het stellen van de diagnose. Mensen met een verhoogd ferritine gehalte in het bloed, met al of niet de genetische aanleg (de homozygote vorm), zullen niet altijd ijzer gaan stapelen. Er kunnen namelijk andere oorzaken zijn voor die verhoogde ferritine en die moeten eerst worden uitgesloten en mogelijk worden aangepakt:

- Alcoholconsumptie
- Medicatie
- Leverontstekingen (hepatitis)
- Ontstekingen elders in het lichaam (bijvoorbeeld reuma)
- Maligniteit (kanker)
- Leververvetting (komt in 50% van de gevallen voor bij BMI >25%)
- Aanwezigheid metabool syndroom: hoge bloeddruk, hoog BMI, vetstofwisselingsstoornis en verhoogde suiker/diabetes mellitus

Dus, om tot de diagnose 'hemochromatose' te komen moeten de volgende zaken aan de orde zijn: de genetische aanleg voor homozygotie, een verhoogde Ferritine waarde en een verhoogde Transferrineverzadiging (Tsat) en een aantal klachten.

Klachten en symptomen

De klachten worden door Prof. Swinkels bekend verondersteld bij de aanwezigen (zie dia 3). Gewrichtsklachten zijn de meest

invaliderende klachten, te meer ook omdat deze niet overgaan na het aderen. Er staan ook klachten bij die veel voorkomen in de gewone populatie zonder hemochromatose. Ook benoemt ze klachten als libidoverlies die sociaal gezien invaliderend kunnen zijn. Het is wel zo dat tegenwoordig hemochromatose eerder ontdekt wordt dan vroeger en dat bij vroegtijdige diagnose dus ook klachten/symptomen kunnen worden voorkomen. In dat geval is er ook voor hemochromatose patiënten een normale levensverwachting als voor ieder ander.

IJzerstapeling: klachten & symptomen

Dia 3

Klachten

Moeheid,
Buikklasten,
Gewrichtsklachten,
Diabetes mellitus,
Hart- en vaatziekten,
Impotentie,
Huidpigmentatie

Experts zeggen:

Combinatie van klachten...
denk
aan hemochromatose!

Symptomen



Behandeling

Aderlaten, ook wel flebotomie genoemd (dia 4), is een goede behandeling bij hemochromatose; relatief eenvoudig en goedkoop. Dit is ook een van de redenen waarom de farmaceutische industrie niet veel geld en tijd in de ontwikkelingen van medicijnen steekt. Erythrocytaferese (dia 5) is een alternatief voor aderlaten. Het is duurder maar wel effectiever omdat er per keer meer ijzer wordt verwijderd. Patiënten met cardiale problemen als hartfalen kunnen beter worden behandeld met erythrocytaferese omdat zij op deze manier minder vocht/bloedvolume verliezen en minder problemen krijgen met hun bloeddruk en elektrolyten.

een minder prettige ingreep die nog maar zelden wordt verricht omdat een MRI dezelfde informatie oplevert.

De medische professie heeft in 2019 de huidige aanpak voor diagnose en behandeling in een medische richtlijn samengevat die ook op de HVN website is terug te vinden. Er is een stroomschema voor de diagnose en er is ook een stroomschema voor behandeling op individuele basis (dia 6). In een eerdere versie van de richtlijn ging men in de onderhoudsfase altijd voor een ferritine waarde van ≤ 50 $\mu\text{g/l}$. In de nieuwe richtlijn wordt ook gekeken naar de Tsat waarde en is verlagings naar een ferritine waarde van 50 $\mu\text{g/l}$ of zelfs lager niet meer nodig, nee zelfs onwenselijk vanwege de eerdergenoemde aandrang van het lichaam om juist dan extra veel ijzer op te nemen.

De behandeling I

Dia 4

Flebotomie

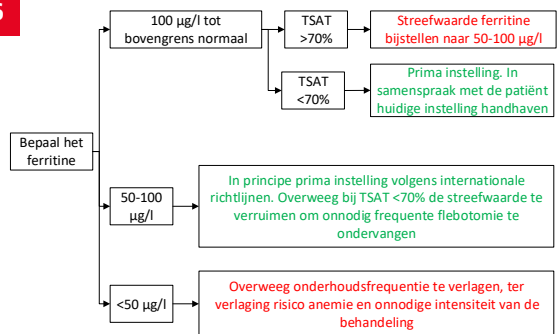
Aderlating of te wel omgekeerde bloedtransfusie. In het begin meestal 500 cc/ week



Basisprincipe: verwijder bloed, beenmerg moet nieuwe erythrocyten aanmaken, daarvoor is meer ijzer nodig dan in de voeding zit, voorraad in lever wordt aangesproken

B. Individualisering behandeling: Depletiefase

Dia 6



De behandeling II

Dia 5

Erythrocytaferese

Anders dan bij aderlating worden alleen de bloedcellen verwijderd

Basisprincipe: als bij flebotomie, maar meer ijzer per keer te verwijderen

Toekomstige ontwikkelingen

Tot slot gaat Prof. Swinkels in op een paar mogelijke toekomstige ontwikkelingen.

- Een paar farmaceutische bedrijven zijn op zoek naar hepcidine-achtige stoffen. Hepcidine zelf zou ook een geneesmiddel kunnen zijn, maar dat moet worden ingespoten en het ongemak daarvan weegt niet op tegen het eenvoudige en goedkope aderlaten. Vandaar het zoeken naar stoffen die dezelfde werking als hepcidine hebben maar misschien niet meer als injectiepreparaat hoeven worden toegepast.
- Het corrigeren van het defecte (gemuteerde) HFE gen. Er zijn aanwijzingen dat gemuteerde genen kunnen worden vervangen door correcte genen. Als dat voor hemochromatose zou lukken ben je na zo'n ingreep verlost van deze aandoening.
- Er wordt, ook bij Sanquin, gezocht naar de schade die ijzer in de verschillende organen en gewrichten veroorzaakt en hoe die schade precies tot stand komt. Als dat beter bekend is kan er mogelijk ook beter aan herstel worden gewerkt.

Medische Richtlijn Hemochromatose

Voor de diagnose en de behandeling van hemochromatose doen zich een aantal dilemma's voor. De behandelaar wil de juiste diagnose niet missen, maar wil ook geen onnodige handelingen verrichten. Het is dus zoeken naar het juiste evenwicht. Uiteindelijk zal de diagnose gebaseerd zijn op de eerdergenoemde hoge ferritine en Tsat waarden, de klachten en de genetische bevestiging van de C282Y mutaties. Als men in het verleden dan nog twijfels had werd er in de regel een leverbiopt bekeken om de hoeveelheid ijzer te bepalen. Dat is

Vragen uit het publiek

Uit het publiek en online kwamen diverse vragen. Een aantal vragen wordt in deze sessie behandeld, andere vragen komen aan bod in de sessie na de pauze:

- Maagbeschermers slikken, is dat een goed idee? Als je maagbeschermers nodig hebt voor een andere oorzaak, dan kan het bijeffect-minder ijzeropname-goed van pas komen. De voorzitter van de HVN, Dr. Cees van Deursen, heeft hier zelf onderzoek naar gedaan en vond als resultaat dat het aantal aderlatingen inderdaad minder is bij het slikken van een maagbeschermer. Maar, het wordt niet aangeraden om deze medicijnen te gaan slikken, uitsluitend en alleen om het aantal aderlatingen te verminderen. Ook maagbeschermers zijn geen 'snoepjes van de week' en zijn de oorzaak van een aantal ernstige bijwerkingen. Dan is aderlaten een stuk veiliger.
- Waarom werd er vroeger naar het Hb-gehalte gekeken maar nu niet meer? Het antwoord is, dat ferritine al eerder dan Hb laat zien of iemand te weinig of teveel ijzer heeft. Daarom is de Hb-bepaling dus niet meer nodig.
- Kan ik wel calcium blijven slikken want ik heb begrepen dat calcium en ijzer niet goed samengaan? De vragensteller heeft osteoporose en daarom geldt: zeker blijven slikken; het is belangrijk om preventief iets te doen om fracturen bij osteoporose te voorkomen.

Professor Swinkels wordt door Dr. van Deursen bedankt voor haar inspirerende en enthousiaste lezing en hoopt haar in de toekomst terug te zien.

Met dank aan Dr. Alexander Rennings voor het beschikbaar stellen van getoonde dia's.

G. Reiling-van de Kemp

Vragen en suggesties uit de zaal

Na de pauze neemt onze voorzitter, Dr. Cees van Deursen, het woord. Hij wil graag weten wat onze leden vinden van de huidige opzet van de contactbijeenkomsten: lunch, eerste lezing, pauze, tweede lezing, afsluiting met een drankje en hapje. Zijn er specifieke onderwerpen waarover mensen meer willen horen, anders dan de lezingen die direct over hemochromatose gaan? Heeft men wellicht sprekers op het oog? Kortom, inbreng van onze leden wordt op prijs gesteld.

Het aantal reacties uit de zaal en via de streaming is beperkt, maar ze zijn daarmee niet minder de moeite waard:

- Is het mogelijk, zo vraagt een van de leden, om een splitsing te maken in lezingen voor 'beginners' en voor 'gevorderden?' Anders gezegd, iemand die voor het eerst met hemochromatose te maken krijgt wordt vaak 'overvallen' door de veelheid en complexiteit van de informatie die bij sommige lezingen wordt gegeven. Er wordt gesuggereerd om de beginners ofwel eerder te laten komen om ze 'voorinformatie' te geven, ofwel om ze in de pauze samen te brengen met 'gevorderden' om ze beter bij te praten.

- We zien in de praktijk dat onze contactbijeenkomsten weliswaar ook worden bezocht door 'beginners', maar de meeste bezoekers behoren tot de 'gevorderden'. Het is dus de vraag hoe we die andere groep beter kunnen bereiken. Of halen zij hun informatie al bij voorkeur via (ons) internet en via de andere media die we verstrekken, zoals de Nieuwsbrief en de IJzerwijzer?
- Kunnen we niet nog meer reclame maken bij de medische professie? Is het een idee dat elk lid een of meer IJzerwijzers meeneemt naar zijn of haar behandelaar en ervoor zorgt dat het blad daar ter inzage komt te liggen? Is het een idee om naar alle huisarts(groepspraktijken) een IJzerwijzer op te sturen?
- Is het een idee om 'gevorderden' een keer het podium te geven bij een contactbijeenkomst om hun ervaringen te delen met hun medeleden?

Kortom, suggesties om over na te denken en dat gaat het bestuur zeker doen.

En dan zijn er een aantal vragen binnengekomen, die door Cees van Deursen worden behandeld:

- Een van onze leden wordt door het expertisecentrum in Nijmegen vanwege ernstige reumatische klachten doorverwezen naar de Maartenskliniek die gespecialiseerd is in reuma en orthopedie. Echter, de eigen huisarts ziet dat niet zitten en werkt aan die verwijzing niet mee. Wat te doen? Een lastige vraag, want de huisarts is in principe degene die de verwijzing moet verstrekken. Wellicht kan onze voorzitter in zo'n geval als intermediair optreden.
- Een van onze leden ziet de ferritine waarde dalen terwijl er geen aderlatingen zijn geweest. Hoe kan dat? Een mogelijke verklaring zit in het feit dat er ook is overgegaan op vegetarische voeding, maar of dat ook de oorzaak is geweest van de dalende ferritine waardes is niet echt duidelijk. Wellicht is er ook sprake geweest van het (tijdelijk?) gebruik van maagzuurremmers, die ijzeropname remmen, zie hierboven.
- Een van de leden had op zeker moment een ferritine waarde van 900 ug/l en werd als hemochromatose patiënt behandeld met aderlatingen totdat hij weer op een normale ferritine waarde zat. Een andere arts was van mening dat het misschien niet om hemochromatose ging maar dat de verhogingen van ferritine het gevolg zijn van andere factoren, bijvoorbeeld overgewicht. Dat kan inderdaad het geval zijn. Daarom is het zaak om niet alleen naar ferritine te kijken, maar ook naar transferrine verzadiging. Als die beide verhoogd zijn dan is een genetisch test vaak een aanvullend bewijs dat het wel om hemochromatose gaat.
- Een van de leden heeft recent chemokuren ondergaan en is nu minder makkelijk aan te prikken, de vaatjes zijn kleiner, het bloed loopt langzamer. Dat is een bekend verschijnsel. Een van de aanraders is om van te voren een bloedverdunner (bijvoorbeeld aspirine) te slikken. Ook het verwarmen van de arm kan een positief effect hebben.

Menno van der Waart

Verslag van de meeting van de European Iron Club in Frankfurt

Omdat dit jaar in Darwin (Australië) het internationale Biolron congres wordt gehouden, is er een kleinere meeting van de EIC georganiseerd dan anders. Prof. dr. Andrea Steinbecker en haar team hadden een tweedaags programma opgesteld. Ik heb alleen de eerste dag bijgewoond. De voordrachten waren gegroepeerd rond anemie en hemochromatose en waren daarmee voor mij meer van belang dan die van woensdag, waar het vooral over basale wetenschap ging en met name over de moleculaire inzichten in de ijzerregulatie.

Op maandag 27 maart was er een grote staking in Duitsland, en dit had de aankomst van een aantal deelnemers vertraagd. Op het laatste moment had de organisatie de mogelijkheid geschapen om de presentaties ook online te volgen. Hiervan werd goed gebruik gemaakt.

Iedere sessie werd geopend met een voordracht op uitnodiging. In een presentatie van 30 minuten konden de sprekers, die hun sporen hebben verdiend, wat uitgebreider ingaan op hun onderzoek en de resultaten daarvan. Zo vertelde prof. dr. Andrea Burden uit Zürich (Zwitserland) over de invloed van ijzergebrek en ijzerstapeling op botopbouw en afbraak. Opvallende bevinding was een 60 % toename van het risico op heupfracturen en tot zelfs 100 % op wervel- en bovenarmfracturen bij patiënten met hemochromatose, met name bij mannen.



dr. Andrea Burden

Prof. dr. Martina Rauner uit Dresden (Duitsland) ging verder in op de mogelijke mechanismen van de invloed van ijzer op de botstofwisseling. Dit was ook het onderwerp van dr. Vanessa Passin, eveneens uit Dresden.

Prof. dr. Heinz Zoller uit Innsbruck (Oostenrijk) had een bevolkingsonderzoek verricht in de regio. Een van de conclusies was dat mannen met homozygotie C282Y/C282Y gedurende hun leven een kans van bijna 25 % hebben om klachten en/of verschijnselen van hemochromatose te ontwikkelen. Voor

vrouwen is dit percentage 12 en voor mensen met compound heterozygotie minder dan 2. De gemiddelde levensduur van patiënten met hemochromatose was 5 jaar korter dan die van mensen zonder hemochromatose, maar dit was helemaal te wijten aan de gevolgen van leverkanker.

Nog een interessant uitstapje naar de behandeling van ijzergebrek. Dr. Nicole Stoffer uit Zürich (Zwitserland) heeft al vaker over dit onderwerp gesproken. Uit haar onderzoeken bleek al eerder dat de oude gewoonte van 3 x per dag een ijzertablet slikken wel veel bijwerkingen met zich meebracht, maar niet optimaal was voor de opname van ijzer vanuit de darm. Inmiddels waren er door haar onderzoeksgroep meer studies verricht, en de conclusie is dat de toediening van 1 ijzertablet van 100 mg per 2 dagen, ingenomen met een glas sinaasappelsap, over een bepaalde periode tot dezelfde verbetering van het hemoglobine leidt dan een hogere dosering, maar met veel minder bijwerkingen.

Antistoffen

Er was ook aandacht voor Covid en ijzer. Met name kwam de aanmaak van antistoffen na vaccinatie tegen het Covidvirus aan bod, en de invloed van de ijzerstatus. Het bleek dat bij mensen met een lagere ferritinespiegel de aanmaak van antistoffen wat minder was dan bij degenen met hogere waarden.

De middag werd afgesloten met prof. dr. Samira Lakhall-Littleton uit Oxford (Groot-Brittannië) met een boeiende voordracht over ijzer en het hart. Zij gaf aan dat de ijzerhuishouding niet alleen wordt geregeld in de darm, maar dat in elk weefsel opname en uitscheiding van ijzer wordt gestuurd door bepaalde mechanismen, omdat ijzer in de cellen van diverse organen een belangrijke rol speelt.

Dit werd verder geïllustreerd door enkele presentaties over de ijzerhuishouding en skeletspieren, bij inactiviteit en bij vermagering door een kwaadaardige aandoening. (Elke Pertler M.Sc. uit Innsbruck (Oostenrijk), Mathieu Horeau M.Sc. uit Rennes (Frankrijk) en dr. Elisabeth Wyart uit Turijn (Italië)).

Het was alles bij elkaar een leerzame dag.

Cees van Deursen

Hoe maak je een betere herinnering aan een (medische) behandeling?

Gebruik maken van het verrassende 'piek-eindeffect'

Mensen met hemochromatose moeten soms vervelende behandelingen ondergaan. Als je moeilijk aan te prikken aderen hebt, zie je elke keer dat je moet aderlaten de bui al weer hangen. Op den duur kan prikangst, een veel voorkomend verschijnsel, het gevolg zijn (1). Daarnaast kun je tijdens het aderlaten duizelig of misselijk worden, en stressreacties ervaren zoals zweten of een verhoogde hartslag. Je kunt bang worden om flauw te vallen. Op den duur kun je dan flink tegen de behandeling gaan opzien. Is daar iets aan te doen? Jazeker, en een goede mogelijkheid komt uit onverwachte hoek: gebruik maken van de werking van ons geheugen. Redactielid en psycholoog *Frans Hoogeveen* bespreekt de mogelijkheden die het zogenaamde 'piek-eindeffect' ons biedt.

Het geheugen

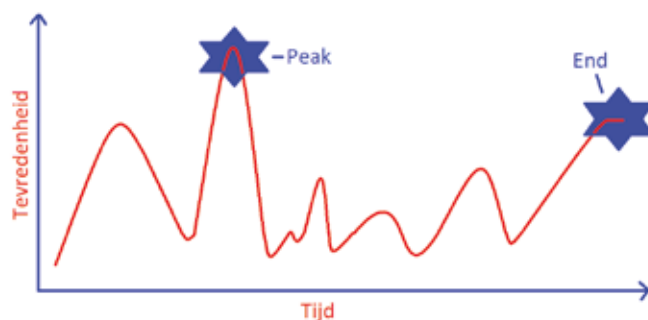
De werking van het menselijk geheugen is complex en buitengewoon boeiend. De Groningse hoogleraar Douwe Draaisma, die in Nederland de geuzentitel 'de geheugenprofessor' draagt, heeft daar prachtige boeken over geschreven. Boeken met aansprekende titels als 'Waarom het leven sneller gaat als je ouder wordt' (een verzameling essays over de werking van het geheugen), 'Vergeetboek' (over het hoe en waarom van vergeten), 'De heimweefabriek' (over geheugen, tijd en ouderdom) en 'Als mijn geheugen me niet bedriegt' (over de betrouwbaarheid van het geheugen). In het laatstgenoemde boek (2) bespreekt hij onder meer het onderzoek van de beroemde psycholoog en Nobelprijswinner Daniël Kahneman.

Het 'piek-eindeffect'

Redelmeier en Kahneman (3) voerden begin jaren 1990 een studie uit naar beleefde pijn versus herinnerde pijn tijdens een medisch onderzoek. Bij een colonscopie (een kijkonderzoek van de darm) wordt een scoop ingebracht via het rectum en daarna door (een deel van) het darmstelsel geleid. Op deze wijze kunnen poliepen of tumoren worden opgespoord. De 154 patiënten die deelnamen aan het onderzoek kregen een apparaatje in de hand waarin ze om de minuut hun pijnbeleving moesten scoren op een schaal van 'geen pijn' tot 'extreem veel pijn'. Ondanks pijnstillers was die pijn aanzienlijk: vier op de tien mensen gaven op enig moment het maximum van de schaal aan. Na afloop van de colonscopie werd de patiënten gevraagd op een schaal van nul tot tien aan te geven hoeveel pijn ze hadden gehad. Er bleken twee factoren te zijn die bepaalden hoe de pijn herinnerd werd: de piek in de pijnbeleving en de laatste paar minuten van het onderzoek. Samen vormen deze twee het 'piek-eindeffect'.

De verrassing van deze uitkomsten zit hem in de ontbrekende factor. De duur van de colonscopie varieerde van 4 minuten tot meer dan een uur. Maar hoe lang mensen pijn hadden maakte

nauwelijks verschil voor hoe ze zich de ingreep nog geen uur later herinnerden! Of patiënten nu tien, twintig of veertig minuten pijn hadden gehad viel weg tegen de invloed van de pijn tijdens de piek en het slot.



Dit effect kan verstrekkende gevolgen hebben. Zo zullen patiënten in hun beslissing om al dan niet voor herhalingsonderzoek of periodieke controles te verschijnen hun herinnering aan de ingreep mee laten wegen. Dat bracht Kahneman tot een vervolgonderzoek (4), opnieuw met colonscopie, maar ditmaal met een gemanipuleerd slot. De ene helft van een kleine 700 patiënten onderging een gangbare colonscopie. Als de arts klaar was ging de scoop eruit en was het onderzoek voorbij. De andere helft onderging dezelfde colonscopie, maar nu liet de arts aan het eind van het onderzoek de scoop nog drie minuten zitten. De medewerkers bleven erbij staan, maakten aantekeningen, keken nog eens naar de monitor, maar deden niets meer met de scoop. De scoop in het rectum voelde nog steeds onaangenaam, maar niet heel pijnlijk, gemiddeld 1,7 op een schaal van nul tot tien, tegenover 2,5 bij de laatste 3 minuten van de gangbare colonscopie. De verlenging van de ingreep met drie niet al te belastende minuten veranderde uiteraard niets in de ervaren piek in pijnbeleving, de echte colonscopie was immers al achter de rug. Wat wel enigszins toenam was de totale hoeveelheid

geleden pijn (gedurende de extra 3 minuten). Toch werd de 'verlengde' colonscopie als minder onaangenaam herinnerd en gaf deze vijf jaar later ook een hoger opkomstpercentage na een oproep voor een herhaling van de colonscopie!

Afzonderlijk en in combinatie zijn piek- en eindeffecten inmiddels in tientallen studies onderzocht. Het negeren van de duur ten gunste van het slot van een ervaring is herkenbaar in alledaagse situaties. Het lange gelukkige huwelijk dat uitloopt op een vechtscheiding. De succesvolle loopbaan die eindigt met een gedwongen vertrek. Met terugwerkende kracht wordt in deze gevallen een langdurige goede periode 'vergeten' en overheerst de herinnering aan het nare slot. Of omgekeerd: de vervoerende toegift na een matig concert, of het plotselinge en nauwelijks meer verwachte succes na jaren van ploeteren. De langdurige ellende die vooraf ging aan het mooie einde speelt dan nauwelijks meer een rol in de uiteindelijke positieve herinnering.

Het slotgedeelte van een ervaring speelt ook in tal van andere hulp- en zorgverleningssituaties een rol. Draaisma (5): 'Een van de implicaties vind ik dat als je een gesprek aangaat, of een therapeutisch contact, je heel goed moet nadenken over welke onderwerpen ter sprake komen, en vooral in welke volgorde. Als je bijvoorbeeld wilt dat iemand zich na een functioneringsgesprek gestimuleerd voelt, dan moet het gesprek een ander einde kennen dan als je wilt bereiken dat sommige dingen niet meer gebeuren. Dat geldt ook voor sollicitatiegesprekken. Vaak eindigen die met: "Zou u nog iets willen bespreken dat nog niet aan de orde is geweest?" Daar moet je als sollicitant dan heel goed over hebben nagedacht, want dat is jouw kans om de herinnering van de werkgever aan het gesprek te sturen. Wat je aan het eind zegt en welke indruk je op dat moment maakt is belangrijk! Ook in de (medische) zorg en behandeling is dit eindeffect relevant. In welke volgorde zet je de handelingen? Ik heb daar een keer met tandartsen over gesproken. En die zeiden: 'In zekere zin doen we dat al automatisch. Je begint met boren en je eindigt met het polijsten van de tanden. Daar neem je dan nog even goed de tijd voor, en dat is dan ook de slotemotie'. Denk daar als behandelaar dus zorgvuldig over na en zorg ervoor dat het laatste gedeelte van de behandeling door de patiënt zo positief als mogelijk is kan worden ervaren!'

Relevant bij hemochromatose?

Ook mensen met hemochromatose kunnen voordeel ondervinden van het piek-eindeffect. Kahneman toonde aan

dat de piek van de ervaren pijn een belangrijke rol speelt in de herinnering aan de behandeling. Als bekend is bij welke (deel)handeling de kans op een piek van de pijn het grootst is (bijvoorbeeld tijdens het inbrengen van de naald of het zoeken met de naald naar een ader), zou een plaatselijke verdoving voorafgaande aan dat moment wellicht soelaas kunnen bieden. De piek van de pijn wordt dan lager en de herinnering aan de totale behandeling gunstiger, met minder angst voor de behandeling in de toekomst tot mogelijk gevolg. Tegelijk is het van belang dat het slot van de behandeling zo prettig mogelijk is. Zo zouden behandelaars er goed aan doen tijdens het slot van de behandeling een vriendelijk en belangstellend praatje met de patiënt te maken, of mooie muziek aan te zetten, en hem direct daarna een goede kop koffie met iets lekkers erbij aan te bieden. En er zijn vast nog andere creatieve mogelijkheden te bedenken, ook door de patiënt zelf!

In geen geval mag de piek van de pijn of ander ongemak aan het einde van de behandeling liggen. Want dat spoort niet met de werking van ons geheugen! Laat u dit maar eens aan uw behandelaars weten. Of geef hun het artikel dat u zojuist las!

Frans Hoogeveen

Bronnen:

- (1) Huis in 't Veld (2019). Onderzoek naar prikangst. *IJzerwijzer*, 4, 14-15.
- (2) Draaisma, D. (2016). *Als mijn geheugen mij niet bedriegt*. Groningen: Historische Uitgeverij.
- (3) Redelmeier, D. & Kahneman, D. (1996). 'Patients' memories of painful medical treatments; real-time and retrospective evaluations of two minimally invasive procedures. *Pain*, 66, 3-8.
- (4) Redelmeier, D., Katz, J. & Kahneman, D. (2003). Memories of colonscopy; a randomized trial. *Pain*, 104, 187-194.
- (5) Hoogeveen, F. & Draaisma, D. (2023). 'Er zijn altijd dingen te bedenken' *Denkbeeld*, vakblad over dementie, in druk.



Duidelijk maken wat er aan de hand is

In de vorige IJzerwijzer stond een verhaal getiteld: 'the importance of family testing'. Het was een vertaling van een publicatie in 'Iron Age News', het blad dat de Australische Hemochromatose Vereniging uitgeeft. In dat artikel werd benadrukt dat het belangrijk is om familieleden op de hoogte te brengen van het feit dat je zelf te maken hebt met hemochromatose. Het kan immers zijn, dat vader of moeder, broers of zusters of kinderen ook dezelfde genetische afwijking hebben en dus mogelijk ook ijzer gaan stapelen. Maar niet iedereen zit op zo'n boodschap te wachten en het is soms lastig om aan anderen duidelijk te maken wat er aan de hand kan zijn en wat gepaste maatregelen zijn die men kan nemen.

Om die reden heeft de Australische zustervereniging een 'familiebrief' opgesteld die aan familieleden kan worden gegeven die, in een notendop en in begrijpelijke taal, uitlegt wat hemochromatose inhoudt. De HVN had ook zo'n brief, maar die zat weggestopt in onze archieven en hij was niet te vinden op de website. Naar aanleiding van het Australische initiatief hebben we de 'oude' brief tegen het licht gehouden en in een nieuw jasje gestoken. Het resultaat ziet u hieronder. De brief staat binnenkort ook op onze website: Publicaties, familiebrief.

Brief voor familieleden van hemochromatose patiënten

Iemand in jouw familie heeft de diagnose hemochromatose gekregen. Een andere naam voor deze aandoening is: ijzerstapeling.

Omdat je familie bent, heb je mogelijk dezelfde eigenschappen geërfd die deze ziekte veroorzaken. Je kunt je daarom beter ook laten testen.

Hemochromatose is een veel voorkomende erfelijke afwijking die van ouders op kinderen overgaat.

Mensen met hemochromatose nemen te veel ijzer op uit het voedsel dat ze eten. Niet iedereen met de aanleg voor hemochromatose krijgt daar klachten door, maar bij sommige mensen is dat wel het geval. Als ijzerstapeling dan niet wordt ontdekt en tijdig wordt behandeld kan het ernstige gezondheidsproblemen opleveren.

Het goede nieuws is:

- *Als het vroegtijdig wordt ontdekt kan je een normaal gezond leven leiden.*
- *Testen op hemochromatose kan eenvoudig door middel van bloedtesten die door je dokter kunnen worden aangevraagd.*
- *De behandeling is simpel, goedkoop en heel effectief.*

De meeste mensen met hemochromatose voelen zich in eerste instantie niet ziek waardoor ze niet weten dat ze de ziekte onder de leden hebben. Het is daarom het beste om:

- *De dokter te vertellen dat in jouw familie hemochromatose voorkomt.*
- *Speciale ijzerbepalingen en een HFE-gen test aan te vragen.*

Voor de testen, zie: laboratoriumdiagnostiek hemochromatose (LESA) van het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG).

Mensen kunnen op elke leeftijd klachten krijgen, maar meestal ontstaan die pas na het 40^{ste} jaar bij mannen en na het 50^{ste} jaar bij vrouwen. De klachten die mensen hebben zijn verschillend maar vaak gaat het om:

- *Constante vermoeidheid.*
- *Pijnlijke gewrichten.*

Als hemochromatose niet wordt behandeld kan deze aandoening ernstiger gezondheidsklachten veroorzaken, o.a. schade aan organen met bijvoorbeeld suikerziekte als gevolg. Het is daarom belangrijk om deze brief serieus te nemen en een afspraak met je dokter te maken.

Je arts kan informatie over hemochromatose vinden in de Richtlijn hemochromatose: Startpagina Hereditaire Hemochromatose Richtlijn en verder op Thuisarts.nl. Als je meer wilt weten over hemochromatose, ga dan naar www.hemochromatose.nl, de website van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN). Daar kun je ook een brochure aanvragen over ijzerstapeling.

HVN, maart 2023



“Door de diagnose is mijn leven veel beter geworden”

In de reeks interviews met HVN-leden publiceren we dit keer het verhaal van de 62-jarige Diny uit Brabant. En dat is dit keer een verhaal met een positief einde.

Diny is getrouwd en heeft, samen met haar man Frans, drie al volwassen kinderen. Inmiddels zijn er ook twee schoonzoons en drie kleinkinderen. Diny werkt als drogist en vult haar vrije tijd met lezen, borduren, tuinieren in de (volks)tuin, wandelen met hond Benito en fietsen. Een actieve vrouw, dat mag duidelijk zijn.

Dat was lang niet altijd het geval. “Ik heb heel wat jaren aangemodderd,” vertelt Diny. “Op 15-jarige leeftijd heb ik de anticonceptiepil gekregen vanwege mijn overmatige menstruaties die mij bloedarmoede hadden opgeleverd. Achteraf bekeken zijn toen alle klachten begonnen. Ik was vooral heel erg moe en viel boven mijn huiswerk in slaap. Ik kon niet zweten en had veel pijn in mijn gewrichten, vooral in mijn handen.”

“Ik ben in de loop der jaren meerdere keren naar een specialist gestuurd in verband met reumaklachten. Maar ik bleek geen reuma te hebben. Ik was vaak ziek van vermoeidheid, ben bij een homeopaat geweest en die vond ook geen echte afwijkingen. Deze arts heeft me wel behandeld tegen voor- en najaarsmoedeheid. Dat heeft wel iets geholpen, maar ik kwam nooit helemaal van mijn klachten af.”

Telefoontje

En toen kwam er in 2012 een telefoontje van Diny's tweelingzus. Zij had net te horen gekregen dat ze hemochromatose had (de C282Y mutatie) en omdat ze samen met Diny een eeneiige tweeling vormt, was meteen duidelijk dat Diny dus ook hemochromatose had. Eeneiige tweelingen hebben hetzelfde DNA, dus dat kon niet missen. Alleen hoe heftig de aandoening bij Diny was, moest nog worden onderzocht. “Bij mijn zus is het gevonden omdat ze ook van alles mankeerde. Vooral haar leverwaardes waren niet goed. Nadat haar huisarts alle bloedonderzoeken die voor de lever bestaan aangevraagd had kwam daar een zeer hoge ferritinespiegel uit.”

“Dat is mijn redding geweest. Mijn leverwaardes vielen in de normaalwaarden dus zouden artsen daar nooit hebben gezocht. Alleen mijn Hb-gehalte was altijd heel hoog, tussen 8 en 9.5. Nu bleek ik een ferritinegehalte te hebben van 980. Dat het niet veel hoger was komt denk ik doordat ik veel bloedverlies heb gehad bij mijn bevallingen. Ik slik ook al vrij lang maagzuurremmers.”



Veiliger

"Er is bij mij meteen begonnen met aderlatingen, iedere week een halve liter. Na vier keer ging ik er bijna aan onderdoor. Ik kreeg een heel hoge hartslag en had te weinig bloedvolume. Dit leverde me een beschadiging aan het hart op. We zijn toen overgegaan op 1 aderlating per twee weken. Deze fout wordt in mijn ogen vaker gemaakt. Artsen willen de ferritinespiegel zo snel mogelijk weer naar normaal, maar ik vind dat je het beter wat rustiger aan kunt doen, dat is veel veiliger."

"Door de diagnose hemochromatose en het behandelingstraject is mijn leven veel beter geworden. Mijn leven is 'normaal' geworden. Ik hoef nu bij activiteiten geen rekening meer te houden met vermoeidheid. Ik kan aan alles meedoen."

Boos

Voor de diagnose had Diny nog nooit van hemochromatose gehoord. "Toen de diagnose er was en ik me na de ontijzering veel beter ging voelen ben ik een tijdlang heel boos geweest," vertelt Diny. "Waarom is dit niet veel eerder ontdekt? Nu heb ik zoveel jaren gesukkeld en dat was niet nodig geweest als de diagnose eerder gesteld zou zijn. Maar op een gegeven moment heb ik dit gelukkig los kunnen laten."

Behalve Diny en haar tweelingzus bleek ook een oudere zus -inmiddels overleden- homozygoot te zijn. Een broer is heterozygoot en ook de kinderen van Diny hebben maar één afwijkend gen en zijn dus heterozygoot.

Gevraagd of Diny nog rekening houdt met haar voeding vertelt ze: "ik let erop dat ik geen fruit eet bij de maaltijden, ik eet minder rood vlees en minder ijzerhoudende groenten. De Universiteit van Wageningen heeft onderzoek gedaan naar voedsel en hemochromatose en die aanbevelingen heb ik als leidraad genomen. Ik heb verder een voorbeeld van een ijzer verrijkt dieet genomen dat aanbevolen wordt bij bloedarmoede en de producten die daarin vermeld stonden heb ik zo min mogelijk gegeten. Verder had ik al chronisch maagzuurremmers dat helpt ook."

Rustig aan

"Mijn omgeving weet dat ik hemochromatose heb en ook op mijn werk zijn ze ermee bekend. Ik heb 1 á 2 keer per jaar een aderlating nodig en dan kom ik nadien wel werken, maar ik moet het dan wel rustiger aan doen, dan herstel ik sneller. Dat geeft geen problemen."

Diny is lid van HVN en kom wel eens naar een contactbijeenkomst of ze kijkt digitaal mee. "Zeker in het begin vond ik het fijn om de herkenning bij elkaar te zien. En om meer te weten te komen over deze aandoening. Ik vind het ook belangrijk dat de specialisten van ons leren. We zijn geen machines en artsen moeten zeker in de beginsituatie letten op het herstel."

Onderwerpen die van Diny nog wel eens belicht mogen worden in de IJzerwijzer of bij een contactbijeenkomst zijn: dat hemochromatose geen aandoening is die bij 50-plussers voorkomt, maar doordat deze aandoening aangeboren is, de klachten ook op jonge leeftijd kunnen voorkomen. En dat homozygotie geen belemmering moet zijn voor je verdere leven zoals het afsluiten van een hypotheek of verzekeringen.

Tot slot vat Diny haar verhaal positief samen: "Mijn leven is met 100% verbeterd en misschien is dat voor meerdere mensen zo. Ik wens dat in ieder geval voor alle hemochromatosepatiënten."

Femmy Soeters

Deze leuke foto ontvingen we van Edwin de Beij. Hij schreef erbij: deze foto is niet roestig maar geeft wel mooi aan wat het is. Ferrometalen zijn die materialen (doorgaans legeringen) waarbij ijzer het voornaamste bestanddeel vormt. Dus wij zijn bevoorrecht om een legering met ferro te zijn.



Korte berichten van het bestuur

Het redactieteam van de Nieuwsbrief en de IJzerwijzer komt regelmatig bij elkaar om de inhoud van deze twee periodieken te bespreken en dat deden we de op 9 januari en 17 april. Het is altijd weer een uitdaging om een interessante mix te krijgen van persoonlijke en meer zakelijke verhalen. Mocht u een bijdrage willen leveren, meld u aan! Of maak een mooie 'roestfoto'.

Afgelopen maanden kwam uw bestuur op 16 januari, 27 februari en 17 april bij elkaar voor een vergadering en daarbij kwamen een aantal zaken aan de orde die we met u willen delen

We hebben over het 'Zorgboek IJzerstapelingsziekte' gesproken. Dat boek ontvangt elk nieuw lid en het is een bron van informatie over de aandoening hemochromatose maar ook over allerlei aanverwante onderwerpen, met name op het gebied van verzekeringen, ziekte en werk en dergelijke. We hebben nog een beperkt aantal exemplaren liggen, maar die voorraad is tegen het eind van dit jaar op. Maar de uitgever van het boek is daarmee gestopt. We hebben de rechten overgekocht en gaan binnenkort aan de slag om het boek zelf, waar nodig, te actualiseren zodat we ook in de toekomst onze leden kunnen blijven voorzien van dit fraaie boekwerk.

De Stichting MEO verzorgt o.a. onze website. Die wordt nog steeds goed bezocht, maar is misschien langzaam ook toe aan een opfrisbeurtje. Daarom hebben we met een vertegenwoordiger van MEO besproken hoe dat zou kunnen worden aangepakt en wat dat gaat kosten. Als we daar nog dit jaar mee kunnen beginnen zouden we over enige maanden

met een 'new look' van de site kunnen komen, waar vooral nieuwe bezoekers sneller hun weg kunnen vinden. Ook streven we ernaar dat iedereen die als zoekterm 'hemochromatose' of 'ijzerstapelings' intikt direct op onze site uitkomt. Ook om die reden moet er aan de site 'gesleuteld' worden.

Tijdens de contactbijeenkomst op 18 maart in Leiden hebben we aan de aanwezigen de vraag gesteld wat men vindt van de huidige invulling van onze contactdagen. Daar zijn ter plekke maar ook na afloop een aantal nuttige reacties op gekomen die het bestuur ter harte neemt.

Zo blijven we streven naar contactdagen waar niet alleen maar hemochromatose verhalen worden verteld, hoe nuttig ook, maar ook aanverwante onderwerpen aan de orde komen. Ook willen we af en toe 'ervaringsverhalen' laten vertellen door leden zoals die nu regelmatig in de IJzerwijzer verschijnen. Kortom, we blijven streven naar programma's die voor leden, jong en oud, nieuwkomer of ervaren, interessant zijn.

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. •



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

Contactdagen 2023

1^e contactdag 18 maart in het Holiday Inn in Leiden.

Spreker is Prof. Dorine Swinkels. Na de pauze is er gelegenheid tot het stellen van vragen en inventarisatie van wensen en ideeën voor onderwerpen op contactdagen en de IJzerwijzer. Is al geweest

2^e contactdag 13 mei in het Van der Valkhotel in Duiven, tevens ALV.

Spreker is dr. Esther Jacobs met als onderwerp: IJzeroverschot anno 2023. Hieraan voorafgaand wordt de Algemene Ledenvergadering gehouden. Is al geweest

3^e contactdag 9 september in Heerenveen.

Locatie, spreker en onderwerp worden tijdig bekend gemaakt.

4^e contactdag 4 november in Thorn.

Locatie, spreker en onderwerp worden tijdig bekend gemaakt.