

ijzerwijzer 2

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



- Lotgenotencontactdag
- Nieuwe medische richtlijn
- Interview HVN-lid
- Nieuwe voorzitter
- Hemochromatose kookboek

hemochromatose.nl



3

Van de voorzitter



5

Hemochromatose
en gewrichten



7

Hyperferritinemie
komt niet alleen bij
hemochromatose voor



8

De consultkaart voor
hemochromatose



9

De lange weg naar een
nieuwe medische richtlijn
voor hemochromatose



11

Andere huisarts is mijn
geluk geweest



13

Kiezen in de zorg



14

Kent u het hemochromatose
kookboek?



15

Kort nieuws



16

Patiëntencontact
en informatie

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252 2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen
(zie blz 16)

info@hemochromatose.nl

www.hemochromatose.nl

Redactie

Marti Soetman

Isabel de Ridder

Raymond Mertens

Femmy Soeters (eindredacteur)

Menno van der Waart (hoofdredacteur)

Redactieadres:

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 3 2019 • 5 augustus 2019

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Cees van Deursen, voorzitter

E voorzitter@hemochromatose.nl

• vacature, secretaris

E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E penningmeester@hemochromatose.nl

Berend Bossen

E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom

E lotgenotencontactorganisator@hemochromatose.nl

Menno van der Waart

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Ledenadministratie:

Ans Klerx

E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Theo van der Zee

E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. Croon - de Boer

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

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. P.W.G. van der Linden

Dr. A. Rennings

Prof. dr. D.W. Swinkels

Vormgeving

MEO

Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

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

Nieuwe voorzitter Hemochromatose Vereniging Nederland

Allereerst wil ik de leden van het bestuur van de HVN, en de scheidende voorzitter Henk Jacobs, hartelijk danken voor het vertrouwen dat zij in mij stellen als nieuwe voorzitter van deze vereniging.

Graag wil ik van deze gelegenheid gebruik maken om mijzelf voor te stellen: ik ben Cees van Deursen, internist, opgeleid in het De Wever Ziekenhuis in Heerlen, zoals het destijds heette. Na fusies is de naam nu Zuyderland Medisch Centrum. Tijdens mijn opleiding kwam ik in contact met een patiënt met hereditaire hemochromatose. Ik was al geïnteresseerd in de ijzerhuishouding, maar de begeleiding van deze patiënt en zijn familie heeft die belangstelling nog verder vergroot, en ik heb die niet meer losgelaten. In 1989 ben ik gepromoveerd op een proefschrift over de (bio)chemische bepaling van het ijzergehalte in het leverweefsel. Inmiddels zijn er ook op dat gebied ontwikkelingen geweest, waardoor de leverbiopsie niet zo vaak nodig is, en dat is alleen maar gunstig.

Actief betrokken

Inmiddels ben ik weliswaar gepensioneerd maar nog volop bezig, in het St. Jans Gasthuis in Weert en in het Maastricht Universitair Medisch Centrum, met endoscopieën, en met begeleiding van arts-assistenten in opleiding tot maag-darm-lever-arts. Ik ben nog actief betrokken bij wetenschappelijk onderzoek, veelal op het gebied van de ijzerhuishouding in het algemeen en hemochromatose in het bijzonder. Met name de klachten van de patiënten met HH: moeheid, spier- en gewrichtspijn hebben al jaren mijn interesse, en het zoeken naar een manier om deze klachten goed te kunnen behandelen.

Ik ben geen ervaringsdeskundige, ben zelf geen HH patiënt, maar ik behandel en begeleid wel ruim dertig jaar patiënten met hemochromatose en daarom durf ik wel te zeggen dat ik van velen de ervaringen heb. Uiteraard is dat niet hetzelfde als wanneer je de klachten en verschijnselen zelf aan den lijve ondervindt, maar ik denk dat ik me er een redelijke voorstelling van kan maken.

Betrokken

Van het begin af aan ben ik betrokken geweest bij de Hemochromatose Vereniging Nederland en heb ik het wel en wee gevolgd. In de loop van de jaren heb ik regelmatig voordrachten gehouden op contactdagen, en daarbij ook veel patiënten gesproken. Verder ben ik al geruime tijd lid van de Medische Advies Raad. Met die uitgangspunten wil ik mij ervoor inzetten dat de



bekendheid met hemochromatose als ziektebeeld verder toeneemt, en dat de diagnostiek en behandeling van u, de patiënten, meer gestroomlijnd kan verlopen. De klachten waarmee patiënten met hemochromatose zich tot de dokter wenden zijn zoals bekend niet specifiek voor deze aandoening. Het is heel begrijpelijk dat de huisarts of de specialist niet meteen aan een ijzerprobleem denkt. Om een aandoening te herkennen, zul je deze eerst moeten kennen. Het blijft daarom belangrijk om bij de huisartsen, en de medische specialisten die het betreft aandacht te vragen voor hemochromatose, in de opleiding en bij nascholing. Daarvoor zijn de nieuwe Richtlijn Hemochromatose en de Consultkaart goede hulpmiddelen. Henk heeft hieraan als voorzitter ook een belangrijke bijdrage geleverd. De mening en visie van de kant van de patiënten werden door hem en Menno van der Waart goed ingebracht in de besluitvorming.

Spreekuur

Henk Jacobs heeft, als arts en voorzitter, ook het online spreekuur ingesteld, voor patiënten met vragen over hun aandoening, over bloedsuitslagen, over diagnose en behandeling etc. Hij heeft dit vele jaren met kennis van zaken gedaan. Het spreekuur voorziet duidelijk in een behoefte, en ik wil dan ook graag deze vorm van dienstverlening aan de leden van de vereniging voortzetten.

Henk Jacobs heeft er mede aan bijgedragen dat het bloed dat bij de aderlating wordt afgenomen nu door Sanquin gebruikt wordt voor donatie. Het is nog aan allerlei voorwaarden gebonden, maar men mag hier gerust spreken van een belangrijke ontwikkeling. Bij mijn promotie, 30 jaar geleden, luidde mijn 8^{ste} stelling: "Er is geen bezwaar tegen om een persoon, die homozygoot is voor hereditaire haemochromatose, maar overigens gezond is, toe te laten als donor voor de Bloedtransfusiedienst." Het is goed om te zien dat hierin uiteindelijk voortgang is geboekt.

Na 10 jaar neemt Henk Jacobs afscheid als voorzitter van de HVN. Ik spreek namens u allen als ik hem voor zijn jarenlange inzet van harte wil bedanken. We wensen hem nog vele goede jaren toe. Ik neem de voorzittershamer van Henk over, maar hoop dat ik, waar nodig, een beroep op hem mag doen, gezien zijn uitgebreide ervaring.

Henk: het ga je goed!

Cees van Deursen, voorzitter

Algemene Ledenvergadering

Henk Jacobs draagt voorzittershamer over

Op een zonovergoten meidag kwamen toch zo'n 65 belangstellende HVN-leden naar het Westcordhotel in Delft voor de jaarlijkse algemene ledenvergadering en een presentatie van dr. Fransien Croon-de Boer.

Over de presentatie kunt u in de IJzerwijzer van september alles lezen. We beperken ons hier tot de ledenvergadering die -zoals bijna ieder jaar- in een recordtempo werd afgewerkt. Alle stukken waren al ruim voor de vergadering op de website in te zien en de enige vragen die er kwamen gingen over het financiële verslag. Penningmeester Hans Louwrier gaf tot volle tevredenheid van de aanwezigen helder tekst en uitleg. Het belangrijkste deel was de bestuursverkiezing. Na 10 jaar voorzitterschap gaf Henk Jacobs de voorzittershamer -figuurlijk- door aan zijn opvolger Cees van Deursen die zich in het

voorwoord in deze IJzerwijzer zelf aan u voorstelt. Helaas is het bestuur daarmee nog niet compleet. Er wordt nog naarstig gezocht naar een nieuwe secretaris/esse.

Femmy Soeters



Vacature!



Secretaris m/v gezocht

Het bestuur van de Hemochromatosevereniging zoekt nog steeds een secretaris die o.a. de agenda van de vergaderingen (8 x per jaar) opstelt en hier een verslag van maakt. Verder zijn er nog wat aanvullende administratieve werkzaamheden.

Ook partners van de leden kunnen reageren. Voor meer informatie kunt u zich wenden tot een van de bestuursleden (zie colofon).

Hemochromatose en gewrichten

Dat was één van de onderwerpen van de goed bezochte lotgenotencontactdag op 9 februari 2019 in Weert, de stad van de IJzeren man. Spreker was dr. Merdan Saritas, werkzaam als reumatoloog bij het Zuyderland Medisch Centrum in Heerlen/Sittard. Hiervoor was hij als reumatoloog werkzaam in het St. Jans Gasthuis Weert en het Academisch Ziekenhuis Maastricht, waar hij ook zijn opleiding heeft gedaan. Dokter Saritas houdt zich bezig met reumatologie in de brede zin van het woord.

Dr. Saritas begint zijn verhaal met een quiz, bestaande uit vier vragen:

Vraag 1. Hemochromatose komt vaker voor bij:

- A. Mannen
- B. Vrouwen

Vraag 2. De kans op artritis bij onbehandelde hemochromatose bedraagt:

- A. 25 %
- B. 50 %
- C. 75 %
- D. 100 %

Vraag 3. Welke vingers zijn het meest aangedaan bij hemochromatose?

- A. Wijs- en middelvinger
- B. Middel- en ringvinger
- C. Ringvinger en pink
- D. Duim

Vraag 4. Welk geneesmiddel wordt niet gebruikt bij de behandeling van secundaire artrose bij erfelijke hemochromatose?

- A. Topicale (lokale) NSAID'S
- B. Paracetamol
- C. Methotrexaat
- D. Prednisolon

De antwoorden van de quiz staan aan het einde van het artikel.

Introductie

Van de hemochromatose patiënten heeft 80 % een C282Y of H63D afwijking in het HFE gen, dat codeert voor het hemochromatose eiwit, 20 % heeft een afwijking in een ander gen, zoals het gen dat codeert voor hepcidine (Non HFE). De

drager van een enkele genmutatie C282Y wordt heterozygoot en de drager van een dubbele genmutatie C282Y/C282Y wordt homozygoot genoemd. De klassieke trias (bronzen huid, levercirrose en diabetes mellitus) komt zelden voor, maar gewrichtsklachten komen relatief vaak voor.

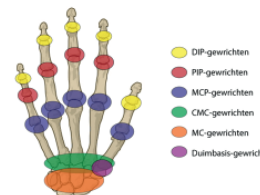
Enkele begrippen

Een vinger bestaat uit 3 botjes (distale, middelste en proximale kootje) en een duim bestaat uit 2 botjes. Verder bestaat de hand uit 5 middenhandsbeentjes en 8 handwortelbeentjes verdeeld over twee rijen van vier. Alle botjes of beentjes vormen op de plek waar ze elkaar raken gewrichten, bestaande uit kraakbeen en kapsel (zie afbeelding).

Voordat we beginnen ... Enkele begrippen

DIP, PIP, MCP, CMC-1

De gewrichten in de vingers en hand



- DIP: distale interfalangeale
- PIP: proximale interfalangeale
- CMC: carpometacarpofalangeale
- MC: metacarpofalangeale

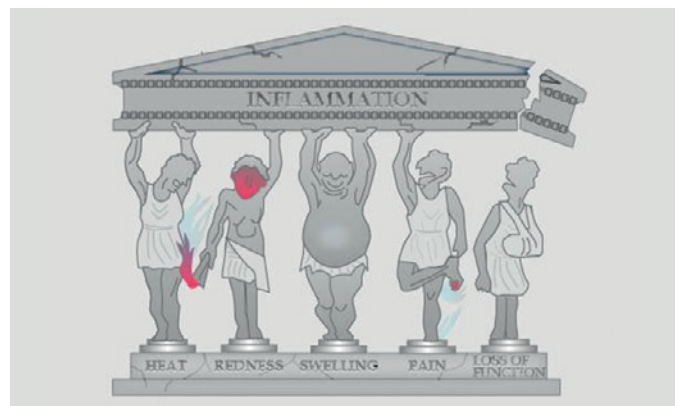
zuyderland

Artritis is een veel voorkomend probleem bij erfelijke hemochromatose en heeft de volgende kenmerken:

- warmte (calor)
- roodheid (rubor)
- zwelling (tumor)
- pijn (dolor)
- functiebeperking (functio laesa)

Artropathie is een gewrichtsaandoening, zoals artrose en pseudojicht (chondrocalcinose).

Artrose heeft als kenmerk dat het kraakbeen tussen de gewrichten dunner is geworden.



Pseudojicht betekent een afzetting van calciumpyrofosfaat-dihydraat moleculen (kalkkristallen) in de gewrichten. Met name de grote gewrichten zoals polsen, schouders, heupen, knieën en enkels zijn aangedaan. Reumatoïde artritis is een “progressieve auto-immuunziekte”, die gekenmerkt wordt door ontsteking van synovium (slijmvlies) in gewrichten. Altijd zijn er symmetrisch aangedane gewrichten en dat is met name het geval bij de kleine hand- en voetgewrichten.

Artritis bij hemochromatose patiënten

Artritis is een veel voorkomend probleem bij hereditaire hemochromatose en werd voor het eerst in 1964 beschreven. Ook gewrichtsklachten komen relatief vaak voor. Het exacte mechanisme (pathogenese) hierachter is echter onbegrepen. Factoren die bijdragen aan artritis zijn: afzettingen van ijzer of ijzerstapeling, defecten in het kraakbeen en defecten in immunologische functie. Gewrichtsbetrokkenheid komt vaker voor bij bepaalde genetische vormen van hereditaire hemochromatose (HH), zoals C282Y homozygotie. Het ontwikkelen van artritis in HH kan niet voorspeld worden op basis van serum ijzer niveau's, maar een hoge transferrinesaturatie waarde heeft een duidelijke relatie met ontwikkelen van artritis. Artritis is een frequent, vroeg en ernstig symptoom bij patiënten met erfelijke hemochromatose. Het beperkt zich niet alleen tot de knokkelgewrichten (MCP) en de manifestaties zijn divers. De knokkelgewrichten van de vingers zijn de scharnieren tussen de middenhandsbeentjes van de hand en de basis kootjes van de vingers (zie figuren). Meest voorkomende symptomen zijn: geen goede vuistslot, pijnscheuten bij buiging van MCP-2 en 3 en lichte gewrichtsontsteking. Soms zijn ook grote gewrichten zoals schouders, heupen, polsen en knieën aangedaan of is sprake van pseudojicht. Radiologische kenmerken kunnen afzetting van kalkkristallen (chondrocalcinose), gewrichtsdegeneratie, kleine cystes of erosie van MCP-gewrichten zijn.

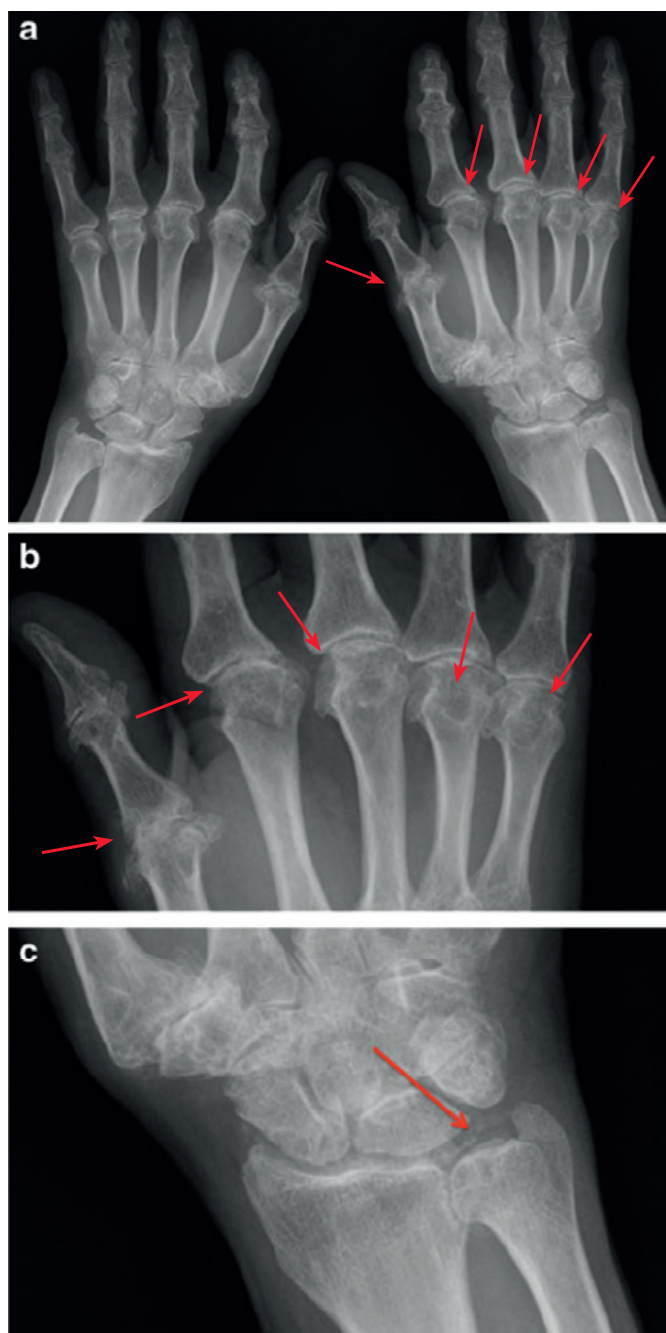
Behandeling

De behandeling van artritis is gelijk aan het behandelen van pseudojicht en artrose. Dit, omdat er geen systematische studies zijn naar de behandeling met erfelijke hemochromatose. De medicamenteuze behandeling bestaat uit orale medicatie (paracetamol, NSAIDS, prednisolon, tramadol, morfine, colchicine), topicale medicatie (NSAIDS, diclofenac crème) en gewrichtsinjecties met glucocorticoiden. De niet-medicamenteuze behandeling bestaat uit educatie, training in ergonomische principes, leefregels (repeterende handelingen vermijden, frequent pauzes inlassen, gebruikmaking van grote gewrichten) en hulpmiddelen zoals ortheses, braces, een rollator of wandelstokken. Oefentherapie helpt bij het verbeteren van handfunctie, spiersterkte en pijnvermindering. Dr. Saritas geeft aan dat een goede balans tussen rust, beweging en medicatiegebruik belangrijk is. Immers rust roest en een goede belastbaarheid is belangrijk, waarbij niet overdreven dient te worden.

Dr. Saritas, bedankt dat U als spreker aanwezig was op de lotgenotencontactdag!

(De juiste antwoorden van de quiz zijn: vraag 1 antwoord A, vraag 2 antwoord B, vraag 3 antwoord A en vraag 4 antwoord C.)

Raymond Mertens



Voorbeelden van door artropathie aangetaste hand en pols

Hyperferritinemie komt niet alleen bij hemochromatose voor

Een te hoog ferritinegehalte (hyperferritinemie) komt niet alleen bij patiënten met erfelijke ijzerstapeling voor, maar kan ook gevonden worden bij patiënten met ontstekingen, stofwisselingsstoornissen en een aantal andere lichamelijke problemen. Dat was één van onderwerpen van de goed bezochte lotgenotencontactdag op 9 februari 2019 in Weert, de stad van de IJzeren Man. Spreker was dr. C. van Deursen, internist in het St. Jans Gasthuis Weert en het UMC Maastricht. Dr. Van Deursen begon zijn loopbaan, na zijn opleiding geneeskunde, als tropenarts in Oeganda. Dr. Van Deursen, met inmiddels 35 jaar ervaring in hemochromatose, is één van de leden van de medische adviesraad (MAR) van de HVN.

Ferritine en ontstekingen

Ferritine is een belangrijk eiwit voor de ijzerhuishouding. Functie van het ferritine is ijzeropslag in een niet-giftige vorm in de cel, waarbij in één ferritinemolecuul tot 4500 ijzerionen kunnen worden opgenomen. De aanmaak van ferritine wordt gestimuleerd door te veel ijzer in het lichaam; dat is het geval bij hereditaire hemochromatose.

Maar ferritine wordt ook gestimuleerd door cytokines; dat zijn eiwitten die bij ontstekingen een rol spelen. Daarom zullen ook bij ontstekingen te hoge ferritinewaarden in het bloed worden gevonden.

Voor de bepaling van ferritine zijn diverse kits in gebruik. De totale laboratoriumvariatie bedraagt 15-20 %, wat in de praktijk betekent dat een ferritinewaarde van 300 µg/l een uitslag kan geven tussen 240 µg/l en 360 µg/l. De getallen die voor ferritine worden gevonden zijn dus afhankelijk van de bepalingsmethode van het laboratorium en geslacht en leeftijd van de patiënt. Dr. Van Deursen geeft in een eerder interview aan dat een afwijkende ferritinewaarde begint bij 300 µg/l en een transferrinesaturatie waarde van > 45% afhankelijk van de bepalingsmethode van het laboratorium.

Ferritine en het metabool syndroom

Ferritine is ook verhoogd bij het metabool syndroom. Dat is een stofwisselingsstoornis met overgewicht en een combinatie van toename van het lichaamsgewicht, tot uiting komend in een toegenomen hoeveelheid vet in de buik, afwijking in cholesterol- en vetzuren waarden, verhoogde bloeddruk en

bloedsuikerspiegel. Het metabool syndroom wordt vastgesteld door verhoogde waarden bij het meten van de buikomvang (mannen > 102 cm, vrouwen > 88 cm), verhoogde bloeddruk ($\geq 130 / \geq 85$ mm Hg) en afwijkende bloedwaarden (bloedsuikerspiegel $\geq 6,1$ mmol/L, vetzuren > 1,7 mmol/L, HDL/cholesterol mannen < 1,03 mmol/L en vrouwen < 1,3 mmol/L). De behandeling van het metabool syndroom bestaat uit leefstijlmaatregelen zoals gewichtsvermindering, stoppen met roken en meer lichamelijke inspanning of medicijnen indien nodig.

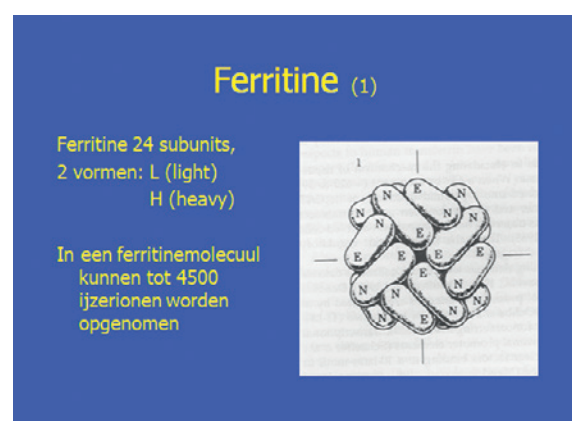
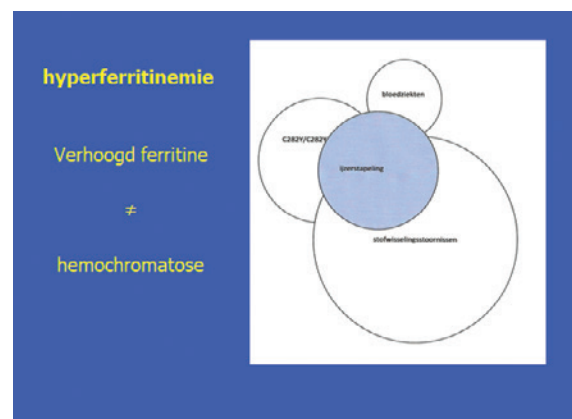
Conclusie

Verhoogd ferritine wordt dus niet alleen bij hemochromatose, ontstekingen en het metabool syndroom gezien, maar kan ook het gevolg zijn van bloedtransfusies, verhoogde ijzerinname, bloed- en leverziekten of chronisch alcoholgebruik. En om het moeilijk te maken... er zijn ook patiënten met een hereditaire hemochromatose én het metabool syndroom.

Het ferritine is daarentegen verlaagd bij ijzergebrek.

Dr. van Deursen bedankt dat U als spreker aanwezig was op de lotgenotencontactdag!

Raymond Mertens



De consultkaart voor hemochromatose

Het proces “van concept tot definitieve versie van de consultkaart voor hemochromatose”. Dat was één van de onderwerpen van de goed bezochte lotgenotencontactdag op 9 februari 2019 in Weert. Spreker was Menno van der Waart, biochemicus en bestuurslid van de HVN.

Stap voor stap naar de consultkaart

Op 17 september 2016 introduceert Renske Kranenburg van de Patiëntenfederatie Nederland het begrip “consultkaart” (IJzerwijzer 4, 2016).

Patiëntenfederatie Nederland is een koepel van circa 160 patiënten- en consumentenorganisaties, die namens alle patiënten in Nederland overlegt met belangenorganisaties, artsen en overheid. De organisatie is betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen, kwaliteitsstandaarden en wetenschappelijk onderzoek. De consultkaart voor erfelijke hemochromatose is een kaart op A4-formaat. Hier staan de belangrijkste vragen op betreffende verschillende behandelingsmogelijkheden bij erfelijke hemochromatose. De consultkaart kan gebruikt worden als leidraad of hulpmiddel voor de patiënt bij het gesprek met huisarts of specialist. De behandelingsmogelijkheden bij het ziektebeeld hemochromatose bestaan uit: aderlating of erythrocytaferese. Daarnaast kan aanpassing van de leefstijl en/of het gebruik van maagzuurremmers worden overwogen.

Input

Op de lotgenotencontactdag op 11 februari 2017 vraagt Renske Kranenburg de input van de leden van de HVN. Welke vragen betreffende de verschillende behandelingsmogelijkheden bij erfelijke hemochromatose zouden op de consultkaart moeten staan (IJzerwijzer 2, 2017). Er wordt een werkgroep “consultkaart hemochromatose” opgericht. Deze werkgroep bestaat uit: Renske Kranenburg (Patiëntenfederatie Nederland), Josine van der Kraan (Patiëntenfederatie Nederland), Esther Jacobs (internist en lid van de Medische Advies Raad HVN), Mariska Tuut (epidemioloog), Henk Jacobs (voorzitter HVN) en Menno van der Waart (bestuurslid HVN).

Stap 1 in de ontwikkeling van de consultkaart is het verzamelen en bundelen van alle vragen vanuit patiënten met erfelijke hemochromatose.

Stap 2 is het opstellen van een digitale vragenlijst die naar alle HVN leden wordt verstuurd. Deze digitale vragenlijst is ontstaan door een samenwerking van de Patiëntenfederatie Nederland, de HVN en de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV). Deze digitale vragenlijst bestaat uit 12 specifieke vragen over erfelijke hemochromatose en zes algemene vragen. In het specifieke gedeelte worden patiënten gevraagd om verschillende aspecten

rondom de behandeling te beoordelen. Dit gebeurt aan de hand van een cijferwaardering van 1 tot en met 10. Hiermee wordt een top 5 samengesteld van de belangrijkste vragen van patiënten over de behandelingsmethoden.

Stap 3 is de beantwoording van deze vragen. Er wordt door de werkgroep voor de volgende hoofdonderwerpen gekozen:

- Hoe werkt de behandeling?
- Wat zijn de mogelijke bewerkingen en risico's?
- Heeft de behandeling invloed op mijn dagelijks leven?
- Wat kan ik verder zelf doen tegen ijzerstapeling?
- Zijn er mogelijke financiële gevolgen voor mij als patiënt?

De behandelingen worden beperkt tot de aderlating en de erythrocytaferese.

De consultkaart is vervolgens afgestemd met teksten in de nieuwe medische richtlijn voor hemochromatose en daarmee in overeenstemming gebracht. De definitieve tekst van de consultkaart is vervolgens geformuleerd.

Stap 4 is de goedkeuring van de consultkaart door de Nederlandse Internisten Vereniging en de HVN (IJzerwijzer 1, 2019). Daarna wordt de kaart op de website van de HVN gepubliceerd en wordt er via een aantal kanalen bekendheid aan gegeven. Daarna kan hij door patiënten gebruikt worden.

Nagekomen mededeling: tot onze verbazing kreeg de HVN na deze contactbijeenkomst te horen, dat de NIV de consultkaart nog niet heeft goedgekeurd, ondanks het feit, dat de tekst in overeenstemming is met de wel door de NIV goedgekeurde medische richtlijn. De HVN heeft hier protest tegen aangetekend en hoopt de goedkeuring alsnog te krijgen. Wordt vervolgd.

Raymond Mertens



De lange weg naar een nieuwe medische richtlijn voor hemochromatose

Voor een groot aantal ziektebeelden bestaan medische richtlijnen. Ze zijn bedoeld, zoals het woord al zegt, als richtlijn. Specialisten zullen deze richtlijnen in principe moeten hanteren bij de diagnose en behandeling van ziektebeelden. Ze mogen er vanaf wijken, maar dat moeten ze dan wel kunnen beargumenteren.

Ook voor hereditaire hemochromatose (of, voor het gemak, hierna “hemochromatose” genoemd), waar de meeste van onze HVN leden mee te maken hebben, bestond een medische richtlijn die in mei 2007 was gelanceerd. Dat was een waardevol document dat de kennis en inzichten tot op dat moment nauwkeurig beschrijft. Maar de wetenschap staat niet stil en ook met betrekking tot hemochromatose zijn een aantal nieuwe ontwikkelingen gaande. Om die reden is besloten om de richtlijn van 2007 tegen het licht te houden en daar waar nodig aan te passen en uit te breiden.

Werkgroep

Op initiatief van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) is begin 2016 een werkgroep samengesteld die als taak kreeg om deze nieuwe medische richtlijn op te stellen. In die werkgroep zaten medische specialisten van verschillende disciplines: internisten, een MDL-arts, een klinisch geneticus, een radioloog en een klinisch chemicus. De werkgroep werd voorgezeten door Dr. Alexander Rennings, internist bij de Radboud Universiteit en de Maartenskliniek en lid van onze Medische Adviesraad. Vanuit de HVN werden Henk Jacobs en Menno van der Waart uitgenodigd om zitting te nemen in deze werkgroep. De werkgroep werd begeleid en ondersteund door een expertise bureau (PROVA) en door het bureau van de NIV.

De werkgroep is in totaal zeven keer bijeen geweest en daarnaast zijn er tussentijdse schriftelijke en telefonische contacten geweest. Het was de bedoeling dat de nieuwe richtlijn eind 2017 zou kunnen worden gelanceerd, maar dat was uiteindelijk een klein jaar later het geval, namelijk oktober 2018. De nieuwe richtlijn bevat ongeveer 140 pagina's en de gemiddelde specialist zal vermoedelijk geen tijd en zin hebben om daardoor heen te ploegen. Gelukkig zijn er handzame samenvattingen gemaakt van de verschillende hoofdstukken waarin met name de nieuwe inzichten zijn verwoord. De richtlijn is voor eenieder toegankelijk en kan worden gevonden via www.richtlijndatabase.nl en dan bij het zoekvenster “hemochromatose” intikken. De richtlijn is met name bedoeld voor internisten, MDL-artsen, hematologen, radiologen, klinisch chemici en klinisch genetici, maar ook anderen kunnen er gebruik van maken.

Lastige diagnostiek

Het is niet mijn bedoeling om hier de inhoud van de nieuwe richtlijn weer te geven, maar laat ik een paar punten opnoemen die tijdens het opstellen van deze richtlijn de nodige aandacht hebben gekregen.

De diagnostiek blijft lastig; de klachten bij hemochromatose zijn divers en niet erg specifiek, dus zeker voor een huisarts moeilijk herkenbaar. Maar, als combinaties van moeheid, buik- of gewrichtsklachten, suikerziekte, hart- en vaatziekten, impotentie of huidpigmentatie aan de orde zijn, zou de mogelijkheid van hemochromatose kunnen worden onderzocht via een paar eenvoudige bloedtesten. Dat zou in ieder geval kunnen gebeuren als die klachten tenminste zes maanden aanhouden. Indicaties voor hemochromatose zijn een transferrineverzadiging (TSAT) van >45 % en een ferritinespiegel die boven de normaalwaarde van het laboratorium uitstijgt. Dat laatste leverde nogal wat discussie op, want de vraag was of er geen concrete waarde voor ferritine kan worden gehanteerd. Dat blijkt lastig, omdat de normaalwaardes per laboratorium kunnen verschillen. In de praktijk zal die normaalwaarde meestal in de orde van 100-150 µg/l liggen. Wanneer zowel de transferrineverzadiging als de ferritine boven genoemde waardes uitstijgen en daarvoor geen duidelijke andere oorzaken zijn, wordt genetisch onderzoek aanbevolen om de diagnose hemochromatose vast te stellen. Als dat het geval is, zal besloten worden tot behandeling. Een leverbiopsie wordt niet aanbevolen als bevestiging van de diagnose, maar kan worden uitgevoerd om leverschade te beoordelen bij patiënten met een ferritinespiegel van >1000 µg/l. MRI-onderzoek om leverschade vast te stellen wordt niet aanbevolen bij hemochromatose.

Familieonderzoek

De behandeling bestaat in de meeste gevallen uit aderlaten (flebotomie), eerst via een depletie (onttrekkings) fase, daarna via de onderhoudsfase. Voor beide zijn schema's opgesteld, waarin overigens nu wel concrete waardes voor ferritine zijn opgenomen (zie schema's). Er zijn dieetadviezen gegeven (matig met alcohol, rood vlees beperken, vitamine-C rijke dranken tijdens de maaltijden vermijden) waarmee het aantal benodigde aderlatingen soms kan worden verminderd. Protonpomp(maagzuur)remmers kunnen een gunstig effect hebben op het aantal benodigde aderlatingen, maar gezien de mogelijke bijwerkingen wordt dit niet als therapie aanbevolen, maar het kan worden overwogen. Erythrocytaferese is een goed alternatief voor aderlaten.

Genetisch familieonderzoek is aan de orde vanaf het 18de jaar van eerstegraads verwanten van hemochromatose patiënten. Dat geldt in ieder geval voor broers en zusters, kinderen (tenzij de partner van de patiënt een niet-Europese achtergrond heeft omdat in die bevolkingsgroep vrijwel nooit het hemochromatose gen wordt gevonden) en van de ouders. Familieleden die de

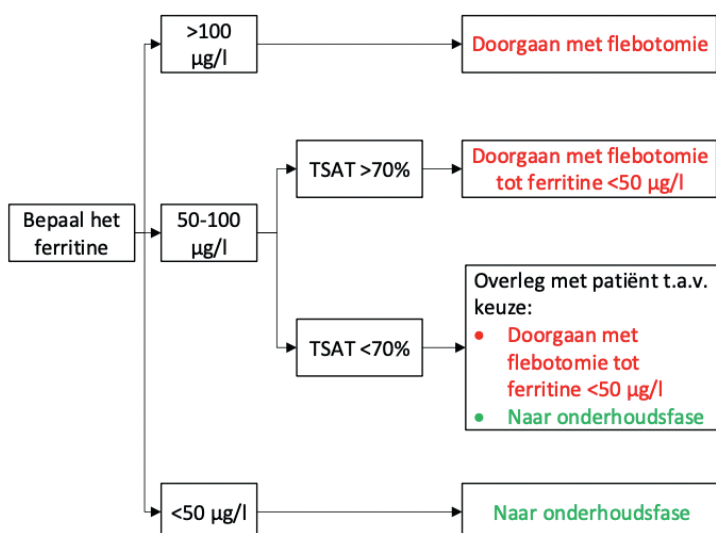
genetische aanleg blijken te hebben wordt aanbevolen om zich te laten testen op de ijzerparameters TSAT en ferritine. Als daar geen afwijkingen worden gevonden wordt aanbevolen om deze bepalingen om de drie jaar te herhalen.

Orgaanschade onderzoek via klinisch en niet invasieve testen is met name aan de orde bij ferritinespiegels van $>1000 \mu\text{g/l}$ en is vooral gericht op schade aan de lever, die uit fibrose of cirrose kan bestaan. Mocht er sprake zijn van cirrose dan wordt echo-onderzoek geadviseerd voor het eventueel vaststellen van levercarcinoom. Er zijn aanwijzingen, maar geen echte bewijzen,

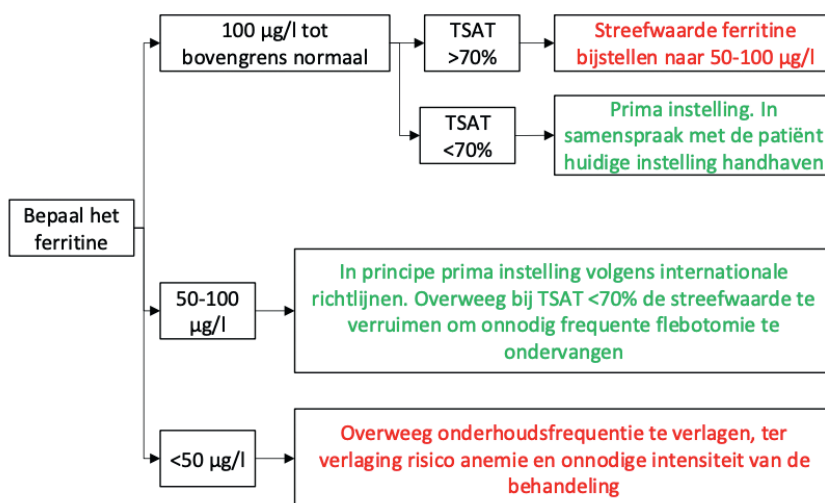
dat gewrichtsaandoeningen, suikerziekte en schildklierziektes worden veroorzaakt door hemochromatose, maar als die klachten zich voordoen, is het toch verstandig om de patiënt te testen op hemochromatose.

In de richtlijn staan uiteraard veel meer gegevens dan in dit korte artikel zijn vermeld, dus voor wie daarover meer wil lezen of zijn of haar arts daarop wil attent maken, zie de volledige richtlijn, die ook via onze website is aan te klikken.

Menno van der Waart



Schema voor de depletie (onttrekkings)fase



Schema voor de onderhoudsfase

Andere huisarts is mijn geluk geweest

Ook in dit nummer een interview met een HVN-lid. Ditmaal met Harry, 77 jaar en woonachtig in Noord-Holland. Bij hem is op latere leeftijd ontdekt dat hij hereditaire hemochromatose heeft en inmiddels is hij erachter dat hij een 'langzame ijzerstapeling' heeft. Helaas heeft hij diverse aan HH gerelateerde klachten waarnaar nog onderzoek gaande is.

"Op mijn 53e kreeg ik een tia en hoewel ik daar niets aan overgehouden heb, begon mijn werk in een psychiatrisch centrum me daarna zwaar te vallen," aldus Harry. "Er is toen wel ontdekt dat mijn bloeddruk erg hoog was en daarvoor kwam ik onder behandeling van een internist en later de huisarts. Omdat er gereorganiseerd moest worden op mijn werk kon ik op mijn 55e stoppen met werken. Mijn vrouw ging meer werken en ik werd huisman. Daarnaast had ik een flinke moestuin, mijn grote hobby. Omdat ik dat allemaal in mijn eigen tempo kon doen ging dat prima. Ik had eigenlijk weinig klachten."

Ouderdom

Wanneer de klachten wel begonnen is eigenlijk moeilijk aan te geven. "Dat sluipt er langzaam in, maar terugkijkend denk ik dat dat zo'n 10 jaar geleden is geweest," vertelt Harry. "We waren inmiddels verhuisd en hadden een andere huisarts waar ik niet zo goed mee overweg kon. Klachten over moeheid werden afgeschoven op de leeftijd en had ik klachten over mijn buik dan kreeg ik poeders om de stoelgang te bevorderen. Inmiddels is deze huisarts met pensioen trouwens."

De nieuwe huisarts, een vrouw ditmaal, liet verschillende keren bloedonderzoek doen, maar liet nooit het ferritine controleren. Uit de andere bloedtesten kwam nooit iets bijzonders. "En weer werd er gezegd: u bent 70 en dan is het logisch dat u weleens moe bent en dat alles niet meer zo soepel gaat," vertelt Harry. "Nou dan vergaat je de lust om naar de dokter te gaan, want je weet het antwoord al: de ouderdom!"

Op een nacht, vijf jaar geleden, kreeg Harry de schrik van zijn leven toen zijn hart op hol sloeg. De ambulance was er snel en hij werd opgenomen op de Eerste Harthulp van het ziekenhuis met boezemfibrilleren. "Gelukkig herstelde zich dit tegen de ochtend vanzelf en mocht ik na een aantal tests dezelfde dag nog naar huis," aldus Harry. "Ik kwam toen wel onder behandeling van een cardioloog en kreeg de nodige pillen. Nog steeds heb ik op gezette tijden last van een heel onregelmatige en snelle hartslag, gecombineerd met pijn op de borst. Deze hartritmestoornissen zijn doodvermoeiend en je bent de rest van de dag helemaal kapot."

Geschrokken

Vier jaar geleden, Harry was inmiddels 73, begon hij steeds meer last te krijgen van pijn in de leverstreek. "Iets te snel met de auto over een verkeersdrempel en ik kon wel gillen van de pijn. Een tas dragen ging niet meer, ook al was die helemaal niet zwaar." Dus werd er toch maar weer een afspraak met de huisarts gemaakt. Ze bleek een weekje weg te zijn, dus kreeg Harry een andere huisarts, iets waar hij als hij erop terugkijkt heel blij mee is. "Zij hoorde mijn verhaal aan en besloot eerst maar eens uitgebreid bloedonderzoek te doen en gelukkig kruiste ze ook de ferritinebepaling aan. Wij hadden daar nog nooit van gehoord trouwens."



Al vrij snel daarna belde deze arts op met het verhaal dat ze erg was geschrokken van de bloeduitslagen. Ze wilde dat Harry de volgende dag in de ochtend nogmaals bloed liet prikken (transferrineverzadiging). "Een dag na dit bloedonderzoek, het was op een vrijdag, belde de arts weer," vertelt Harry. "Ze was er vrij zeker van dat ik hemochromatose had en had al een afspraak gemaakt met de internist voor de maandag. Daar schrokken we wel van, ook al vertelde ze dat het goed te behandelen is. Mijn vrouw heeft het hele weekend het internet afgestruind voor informatie en toen vielen er heel wat puzzelstukjes op hun plaats. Die bruine huidskleur, waar iedereen altijd jaloers op is bijvoorbeeld."

Langzaam

Bij het consult bij de internist, dat bijna de hele ochtend in beslag nam, hoorde Harry dat zijn ferritinegehalte 1280 µg/l was en de transferrinesaturatie 69%. Er werd meteen gestart met aderlaten; steeds 4 weken achtereen en daarna een maand rust. Die aderlatingen gingen perfect en hij heeft daar geen last van gehad. In totaal zijn er 12 aderlatingen nodig geweest voordat de ferritine onder de 200 µg/l zat. Daarna is er geen aderlating meer nodig geweest. Nu, 2,5 jaar later, staat de ferritine tot volle tevredenheid van de internist op 182 µg/l. "Ik ben dus blijkbaar een langzame stapelaar," aldus Harry. "Aan de ene kant mooi natuurlijk, maar het betekent ook dat ik waarschijnlijk jarenlang met een ferritine van boven de 1000 µg/l heb rondgelopen en dat is toch de grens waarboven de kans op complicaties groot is." Harry gelooft dan ook stellig dat zijn hartritme stoornissen een gevolg zijn van de hemochromatose, al wil de cardioloog er geen ja of nee op zeggen. Verder is er littekenvorming (cirrose) op de lever geconstateerd en heeft hij veel last van de gewrichten van de handen.

Door al het zoeken naar informatie op internet kwamen Harry en zijn vrouw erachter dat hij vermoedelijk aan nog een andere -zeldzame- ziekte leed. Al jaren had Harry namelijk last van grote blaren op zijn handruggen als hij in zijn tuin gewerkt had. Hij was er nooit mee naar de dokter geweest omdat hij dacht dat het een allergische reactie was op een bepaalde plant. Na testen door de dermatoloog bleek het echter porfyrie te zijn, een huidaandoening die kan ontstaan bij leveraandoeningen en waarbij de huid gevoelig is voor licht. Enige remedie is: aderlaten. En dat klopt, want de blaren en de steeds maar kapotte huid op de handen zijn inmiddels verdwenen.

Verwijzing

Momenteel heeft Harry de meeste last van voeten en benen. Veel pijn, onstabiel en het gevoel op kussentjes te lopen. Via een lang traject van huisarts, röntgen, huisarts, podotherapeut, huisarts en neuroloog ligt er nu een verwijzing naar het AMC in Amsterdam. "De huisarts kon geen verklaring vinden voor mijn

pijnklachten," vertelt Harry. "Dit terwijl de podotherapeut direct zag wat er mis was. Ze zei dat ze geen diagnose mocht stellen maar me verdacht van polyneuropathie. Ik heb nu speciale zooltjes, sokken zonder naadjes en speciale 'diabetesschoenen' hoewel ik geen diabetes heb. De neuroloog constateerde een milde neuropathie maar kon niet echt de hevige pijn verklaren. Vandaar die verwijzing naar het AMC om te kijken of er een connectie is met de hemochromatose. Ik heb voor die pijn nu een pijnstillende crème gekregen die de ergste randjes van de pijn haalt. Maar het verschilt van dag tot dag wat ik kan doen. Sommige dagen kan ik echt geen schoenen verdragen."

Levensstijl

Harry heeft de C282Y/C282Y mutatie. De internist raadde indertijd aan om de naaste familie in te lichten en te laten testen. Dat werd zo tussen neus en lippen door gezegd, zonder uitleg over mogelijke consequenties voor de kinderen. "Dat neem ik hem eigenlijk best wel kwalijk," zegt Harry. "Als we meer van die materie hadden geweten dan had mijn vrouw zich laten testen en voorkom je problemen als je kinderen de mutatie ook hebben. Mijn oudste zoon heeft zich laten testen. Hij is drager. De jongste heeft zich niet laten testen. Mijn broer is ook drager. En als ik nu goed nadenk is het heel goed mogelijk dat mijn vader HH heeft gehad. Maar dat zullen we nooit weten. Hij is op 35-jarige leeftijd (in 1952) overleden aan nierkanker."

Veel is er aan de levensstijl van Harry niet veranderd. "Ik rookte al lang niet meer, alcohol gebruikte ik sporadisch en sinds de diagnose HH helemaal niet meer. We aten altijd al gezond en voegen nergens zout of suiker aan toe. Het enige waar ik nu op let is om niets te drinken bij het eten waar vitamine C in zit. Wel drink ik thee bij de maaltijden. Of het inderdaad helpt weet ik niet, maar het schaadt zeker niet," aldus Harry. "Verder probeer ik zoveel mogelijk in beweging te blijven. Mijn moestuin heb ik vorig jaar op moeten geven, dat lukte echt niet meer."

Femmy Soeters



Kiezen in de zorg: een goede voorbereiding helpt!

Als u of uw kind ziek is en een behandeling nodig heeft, wilt u een ziekenhuis of kliniek en een zorgverlener vinden die bij uw wensen past. Maar hoe doet u dat? Patiëntenfederatie Nederland geeft u 7 tips om u op weg te helpen.

1. Bepaal wat u belangrijk vindt

U wilt bijvoorbeeld niet te ver reizen, dat het klikt met de zorgverlener, dat hij of zij veel ervaring heeft en dat er een korte wachttijd is. Zet daarom voor uzelf op een rijtje welke eisen u stelt aan een zorgverlener en ziekenhuis.

2. Zoek naar betrouwbare, objectieve informatie

Op de websites van ziekenhuizen vindt u informatie over actuele wachttijden, keurmerken en sterftcijfers. Deze informatie vindt u ook op www.zorgkaartnederland.nl.

3. Lees ervaringen van anderen

Wilt u weten wat andere patiënten voor ervaring hebben met een bepaalde zorgverlener of instelling? Kijk op www.zorgkaartnederland.nl. Daar vindt u meer dan 126.000 zorgaanbieders en er staan ruim 660.000 ervaringen online. De ervaringen van andere mensen kunnen u helpen om een beeld te krijgen waar u naartoe gaat en kunnen u helpen met kiezen.

4. Bespreek met uw huisarts wat voor u telt

Geef bij uw huisarts aan dat u wilt meedenken over de beste zorgverleners en het beste ziekenhuis voor u of uw kind. Voordat uw huisarts u doorverwijst, besluit u zo samen welke specialist goed bij u past.

5. Zoek uit wat de eventuele kosten zijn

U heeft het recht om zelf een zorgverlener of ziekenhuis

te kiezen. Maar zorgverzekeraars sluiten contracten met zorgverleners en maken hierin steeds vaker keuzes. Zoek van tevoren uit of u (een deel) moet betalen voor de zorgverlener van uw keuze.

6. Maak zo mogelijk eerst kennis

Het is belangrijk dat u of uw kind zich op zijn gemak voelt bij de zorgverlener en in de kliniek of het ziekenhuis. Bespreek in het eerste gesprek altijd zaken die u belangrijk vindt. Maak gerust aantekeningen of neem iemand mee. Weer thuis kunt u dan alles nog even rustig nalezen. Als het eerste contact niet prettig verloopt, kunt u om een andere zorgverlener vragen.

7. Second opinion

Heeft u al een zorgverlener, maar twijfelt u over de diagnose of behandeling die hij of zij voorstelt? U kunt dan om de mening van een andere zorgverlener vragen. U vindt het misschien lastig om uw zorgverlener te vertellen dat u een tweede mening wilt, maar bedenk dat zo'n gesprek voor zorgverleners heel gewoon is.



Meer tips

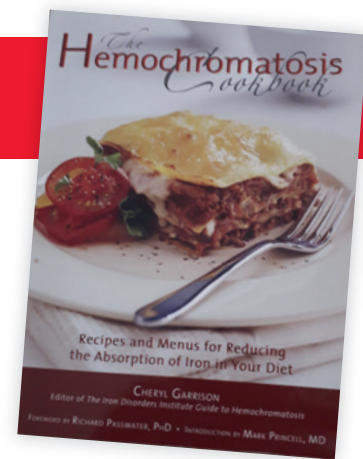
Als voorbereiding op uw bezoek aan een arts vindt u meer tips op www.begineengoedgesprek.nl. Deel uw ervaring via www.zorgkaartnederland.nl nadat u heeft gekozen voor een zorgverlener en uw behandeling hebt gehad. Daarmee helpt u anderen met het maken van een keuze.

Over ZorgkaartNederland

Met ruim 126.000 zorgaanbieders en ruim 6600.000 waarderingen is ZorgkaartNederland voor patiënten een betrouwbare, onafhankelijke en toegankelijke website voor het zoeken, vinden en waarderen van zorgverleners en instellingen. Per maand wordt de website meer dan 1 miljoen keer bezocht. Op de site staat ook praktische informatie over patiëntenorganisaties, aandoeningen, keuzehulp en wachttijden. In blogs vertellen patiënten hun persoonlijke ervaringen in de zorg.

Voor Patiëntenfederatie Nederland is ZorgkaartNederland een manier om patiënten een stem en daarmee ook invloed te geven.

Het is daarbij van belang dat er zoveel mogelijk ervaringen van patiënten op ZorgkaartNederland komen te staan. Want ervaringen van patiënten bevatten heel veel nuttige informatie. Hiervan kunnen zorginstellingen gebruikmaken om zo hun zorg of diensten te verbeteren. ZorgkaartNederland heeft geen commerciële doelstelling. De website wordt voor een groot deel betaald uit de algemene middelen van Patiëntenfederatie Nederland. Een deel van de inkomsten krijgen we door pakketten aan te bieden aan organisaties en praktijken. Daarnaast krijgen we geld op projectbasis. Bijvoorbeeld om waarderingen te verzamelen van bewoners van verpleeghuizen. Voor al deze samenwerkingsverbanden geldt: ZorgkaartNederland verstrekt nooit informatie over de inzenders van waarderingen aan derden. Ook staan we geen enkele invloed of inmenging toe op ons redactionele beleid.



Kent u het hemochromatose kookboek?

U kent het vast niet, het kookboek voor hemochromatose patiënten. Wij kregen het van een van onze leden, die er veel plezier aan heeft beleefd en er regelmatig recepten uithaalt. Het is een Engelse uitgave* uit 2008 en heet officieel "the Hemochromatosis Cookbook". Er staan een groot aantal recepten in en wij zijn van plan om daar in komende IJzerwijzers steeds een of meer van te publiceren, tenzij dat niet wordt toegestaan door de uitgever. Voor de zekerheid: wij staan niet in voor het resultaat van uw kookactiviteiten, noch voor de kwaliteit van de recepten, maar het is op zijn minst de moeite waard om er kennis van te nemen.

Maar laat ik eerst wat algemene informatie en suggesties geven die ik in het kookboek heb gevonden. In dit boek gaat het om de vraag welk soort voedsel we bij voorkeur kunnen eten of drinken en wat we beter kunnen laten staan. Dat heeft alles te maken met het ijzergehalte van deze consumabelen, maar ook met het soort ijzer dat zich daarin bevindt en met andere bestanddelen die de opname van ijzer uit dat voedsel kunnen bevorderen of juist kunnen afremmen.

Variatie is belangrijk

Er zijn twee soorten ijzer: heem en niet-heem. Heem ijzer komt vooral voor in bloed-bevattend voedsel, dus bijvoorbeeld in rood vlees. Heem ijzer wordt beter opgenomen dan niet-heem ijzer, dat vooral voorkomt in plantaardig voedsel. Het ligt dus voor de hand om heem ijzer-bevattend voedsel te vermijden en je te beperken tot niet-heem ijzer-bevattend voedsel. Maar dat is te kort door de bocht, want variatie is belangrijk, dus ook heem ijzer-bevattend voedsel, mits met mate, kan geen kwaad.

Er zijn een aantal stoffen die ijzeropname stimuleren of juist afremmen. Tot de ijzeropname stimulantia behoren de volgende stoffen:

- Vitamine C; o.a. in sinas vruchten en sinas dranken
- Alcohol
- Beta-caroten; de geel/rode pigmenten die in diverse groenten voorkomen; o.a. peentjes, spinazie, tomaten, pruimen
- Rood vlees; o.a. wild, rund, lam
- Suiker
- Nicotine-bevattende stoffen, dus bijvoorbeeld sigaretten

Er zijn ook een aantal stoffen die ijzeropname juist afremmen. Hiertoehoren:

- Polyfenolen-bevattend voedsel en dranken; o.a. koffie, zwarte thee, cacao, walnoten, appels, diverse bessen
- Calcium-bevattend voedsel en dranken; o.a. melk producten,

- kaas, zalm, broccoli
- Oxalaten-bevattend voedsel en dranken; o.a. boerenkool, chocola, thee, diverse kruiden
- Fosfaten ("witmakers"); o.a. in zetmeel, ham, tandpasta
- Fytaten; o.a. in soja, notensoorten, bonen, sesamzaad
- Zink; o.a. in vlees, vis
- Eieren

Checklist

Tot slot volgt hier de "hemochromatosis eating plan checklist" dat voorin het kookboek staat.

- Maak een menu weekplanning, leg het goed zichtbaar in de keuken.
- Bereken de hoeveelheid heem en niet-heem ijzer in de geplande maaltijden; de hoeveelheden zijn te vinden op websites, maar ook in een boekje van de Stichting Voedingscentrum Nederland. **
- Zorg voor voldoende soorten voedsel en drank die ijzeropname afremmen.
- Vermijd rauwe schelpdieren.
- Eet zoveel vruchten als je wil, maar wel met een laag suikergehalte en hoog vezelgehalte.
- Beperk vitamine-C bevattend voedsel en dranken.
- Beperk alcohol gebruik, zeker tijdens de maaltijd.
- Stop met roken!
- Neem een ijzer-vrij vitaminepreparaat, vooral tijdens de intensieve aderlating (onttrekkingsfase) periode.
- Eet de juiste vetten en oliën (olijfolie).
- Vermijd het koken in ijzeren potten en pannen.
- Drink veel (water, suikervrije frisdrank, zwarte thee, koffie).

Het volgen van bovenstaande suggesties kan helpen om de ijzeropname te beperken en daarmee het aantal nodige aderlatingen. Maar, het effect van al deze maatregelen is in de regel soms ook beperkt. Het kan bijvoorbeeld betekenen dat er in plaats van 4 keer per jaar 3 keer een aderlating nodig is. Dat kan voor een aantal patiënten voldoende de moeite waard zijn om hun eetpatronen aan te passen. Maar, een suggestie, laat uw leven niet bepalen door een obsessie voor het juiste eten. Het leven moet ook leefbaar blijven!

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

**www.gezondr.nl;

**www.mens-en-gezondheid.infonu.nl;

**

De Nederlandse Voedingsmiddelen tabel, uitgave van de Stichting Voedingscentrum Nederland, te bestellen via hun website.

Menno van der Waart

Slim opkomen voor jezelf

Uit een online enquête die een collega-patiëntenvereniging eind vorig jaar heeft gehouden, blijkt dat bijna twee derde van de respondenten zich tijdens een bezoek aan de (huis)arts niet altijd gehoord voelt. In de enquête werd gevraagd welke spreekkamersituaties herkenbaar waren. De vijf meest herkenbare situaties zijn gebruikt in de geheel vernieuwde website slimopkomenvoorjezelf.nl.

In de video's op de site leggen Hans van der Veen (begeleidingsdeskundige) en Chris Mak (adviseur patiëntenvereniging) uit hoe je in de vijf situaties slimmer voor jezelf kan opkomen. Wat je bijvoorbeeld het beste kan doen als blijkt dat je (huis)arts een verkeerde diagnose stelt of denkt dat jouw probleem in de loop der tijd wel verdwijnt, terwijl je het toch anders voelt.

Aan de hand van een test geeft de site je een aantal prettige tips die je helpen om je goed voor te bereiden op een gesprek met je huisarts, bedrijfsarts, chirurg of andere zorgverlener.



Declareren van contributie bij zorgverzekering

Sommige zorgverzekeraars stellen aanvullende eisen aan patiëntenverenigingen waarvan de leden hun contributie bij de zorgverzekering willen declareren.

Sommige zorgverzekeraars vragen een bewijs dat de betreffende patiëntenvereniging aangesloten is bij Ieder(in). Andere zorgverzekeraars willen dat de patiëntenvereniging het lidmaatschap van Ieder(in) zichtbaar maakt op hun website.

In de mail die u onlangs van de penningmeester heeft ontvangen staat een link naar de website waar u dit lidmaatschap kunt vinden, maar we plaatsen deze formele verklaring ook nog eens in de IJzerwijzer. Niet alle verzekeraars vergoeden het lidmaatschap overigens. Mocht uw zorgverzekeraar wél lidmaatschappen vergoeden maar aanvullende eisen stellen, dan kunt u dit melden bij het bestuur. Ieder(in) gaat dan in overleg met die zorgverzekeraars kijken op welke wijze dit zo eenvoudig mogelijk kan worden opgelost.

ieder(in)

Bewijs van lidmaatschap

Hierbij verklaart Ieder(in), in deze vertegenwoordigd door Illya Soffer, directeur, dat

Hemochromatose Vereniging Nederland

in 2019 lid is van de vereniging Ieder(in), de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte waarbij ca. tweehonderdvijftig organisaties zijn aangesloten.

Aldus ondertekend te Utrecht op 19 februari 2019

Illya Soffer,
directeur Ieder(in)

Bezoekadres
Churchillaan 11
3527 GV Utrecht

Postadres
Postbus 169
3500 AD Utrecht

T 030-720 00 00
E post@iederin.nl
I www.iederin.nl

KvK 30250451
Bank NL28 ABNA 0973 89 41 21

Patiëntencontact en informatie

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



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

Contactdagen 2019

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

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

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

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

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

2^e contactdag 18 mei in Delft

(is al geweest)

Spreker dr. F. Croon-de Boer.

Tevens vindt deze middag de jaarlijkse ledenvergadering plaats.

3^e contactdag 14 september

Locatie in het oosten van het land

4^e contactdag 9 november

Locatie in het noorden van het land.

Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

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

Om in contact te komen met nieuwe sprekers, vragen wij u om aan uw behandelend specialist te vragen of die een lezing zou willen geven op een van de contactdagen. Als de specialist hier voor voelt, kunt u zijn/haar contactgegevens, telefoonnummer of e-mailadres, doorgeven aan een van de bestuursleden. Het bestuur neemt dan contact op voor verdere afspraken. Ook ontvangt het bestuur graag suggesties voor onderwerpen, of voor een andere invulling van de contactdagen. We hopen op deze manier nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren, voor interessante bijeenkomsten die aan uw wensen voldoen. •

Femmy Soeters