

ijzerwijzer 1

Tijdschrift over ijzerstapeling 21^{ste} jaargang, maart 2020

20 jaar IJzerwijzer!
U leest er alles over in het volgende nummer

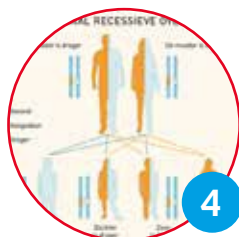
- Verslag contactdag
- Nieuwe brochure
- Nieuwsbrief HVN
- Hoe slecht is alcohol?

hemochromatose.nl

HVN
Hemochromatose
Vereniging Nederland



3 Van de voorzitter



4 Rust roest



7 Sociaal
Maatschappelijke
problemen bij ziekte



8 Nieuwe brochure over
erfelijke
hemochromatose



9 Ferritine niveau in de
onderhoudsfase



11 Vrijwilligers: onmisbare
schakels in
de samenleving



12 Alcohol: vriend of
vijand?



14 Een probleem met uw
zorgverzekeraar, wat nu?!



15 De aftrek van zorgkosten
over het jaar 2019



16 Patiëntencontact
en informatie

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 252 2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact met de voorzitter
(via MEO): 088 - 505 43 21
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 2 • 4 mei 2020

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Cees van Deursen, voorzitter
E voorzitter@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom, secretaris
E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester
E penningmeester@hemochromatose.nl

Berend Bossen
E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Menno van der Waart
E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Ledenadministratie

Ans Klerx
E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Theo van der Zee
E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. de Boer
Dr. C.T.B.M. van Deursen
Dr. E.M.G. Jacobs
Dr. H.G. Kreeftenberg
Dr. P.W.G. van der Linden
Dr. A. Rennings
Prof. dr. D.W. Swinkels

Vormgeving

MEO

Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

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.

Voor u ligt IJzerwijzer nummer 1/2020, het eerste van dit nieuwe jaar. De redactie heeft weer een aantal interessante onderwerpen verzameld om u op de hoogte te brengen van activiteiten in de Vereniging en informatie te geven die u kan helpen bij het omgaan met hemochromatose.

Op 9 november vorig jaar vond een lotgenotencontactdag plaats in Zwolle. Deze werd goed bezocht, met als sprekers dr. L. Laterveer en mevrouw M. Schrama. Een verslag van deze bijeenkomst vindt u verderop in dit blad.

Een vereniging kan niet zonder de inzet van vrijwilligers. Op 16 november jl. werd voor hen een contactdag georganiseerd als blijk van waardering voor al hetgeen zij, ieder op zijn of haar manier, aan het goed functioneren van de HVN hebben bijgedragen. U leest er meer over in deze IJzerwijzer.

IJzer en alcohol gaan niet goed samen. Je moet natuurlijk sowieso al voorzichtig zijn met het gebruik van alcoholhoudende dranken. Waarom dat zo is, kunt u lezen in het artikel van Menno van der Waart.

MEO heeft in samenwerking met diverse patiëntenorganisaties een brochure uitgegeven, bedoeld voor de omgeving van patiënten met een bepaalde chronische aandoening, met informatie over de ziekte en de gevolgen die deze met zich meebrengt in het leven van alle dag. U kunt daarbij denken aan uw werkgever, collega's, familieleden, docenten e.d. Het bestuur van de HVN en MEO hebben ook voor hemochromatose een dergelijke brochure samengesteld. Een exemplaar daarvan wordt met deze IJzerwijzer meegestuurd. In het artikel over deze brochure wordt u hierover verder geïnformeerd.

Vier keer per jaar ontvangt u de IJzerwijzer. Informatie over hemochromatose kan ook op de website van de HVN worden gevonden. Daarnaast willen we tussentijds nieuws en berichten gaan versturen middels een Nieuwsbrief. De eerste zal in februari verschijnen, en we evalueren na een jaar of de Nieuwsbrief voldoende in een behoefte voorziet om ermee door te gaan. Uiteraard willen we als bestuur graag uw reacties vernemen.



Dit is slechts een greep uit de onderwerpen die in deze IJzerwijzer aan bod komen. Het blad bevat nog veel meer lezenswaardige artikelen.

Ik wens u veel leesplezier.

Cees van Deursen
voorzitter

Oproep: wat zijn uw ervaringen?

De meeste leden hebben ervaring met aderlaten en zijn daar doorgaans tevreden over. Erythrocytaferese als alternatief is minder bekend en wordt nu nog minder vaak toegepast. De HVN is benieuwd naar de ervaringen van onze leden met aderlaten en/of erythrocytaferese bij Sanquin en zou ook graag de mening horen van hun behandelaars. Wij willen in de komende nummers van de IJzerwijzer meer aandacht besteden aan deze behandelingen voor hemochromatose. Heeft u ervaringen en wilt u die met ons delen, dan komen we graag bij u langs voor een interview. Laat het ons weten middels een mail aan hoofdredacteur@hemochromatose.nl. We zien uw reacties met belangstelling tegemoet.

Femmy Soeters

Rust roest

Op zaterdag 9 november jl. vond een Lotgenotencontactdag plaats in het van der Valk hotel in Zwolle. Spreker was onder andere dokter Laurens Laterveer, internist-hematoloog, verbonden aan het Isala ziekenhuis in Zwolle. Zijn onderwerp was 'Rust roest' waarin hij inging op het ijzermetabolisme in het algemeen, hemochromatose en de behandeling hiervan en de laatste ontwikkelingen op dat gebied.

"Hoe zit het nu met het ijzer?" begon dokter Laterveer. "In het lichaam circuleert normaal gesproken zo'n 4 gram ijzer. Het meeste hiervan bevindt zich in de rode bloedcellen, gebonden aan het hemoglobine. Bij ijzerstapeling kan dat oplopen tot zo'n 20 tot 40 gram. Dat klinkt niet veel, maar het is behoorlijk wat voor het lichaam en in die hoeveelheid schadelijk."

Zuurstofbinding

Laterveer legt uit dat ijzer heel belangrijk is voor de zuurstofbinding. "Zonder ijzer zouden we niet kunnen ademen en zouden o.a. de spieren geen zuurstof krijgen. Per dag nemen we ongeveer 1 á 2 mg ijzer op. Dat is ongeveer een tiende van de hoeveelheid die ons normale dieet bevat. Dat ijzer wordt vanuit de darm in het bloed opgenomen en getransporteerd door middel van het transferrine. Transferrine is een eiwit dat het ijzer aan zich bindt en vervolgens brengt naar waar het moet zijn. Het merendeel gaat naar het beenmerg waar de rode bloedcellen worden aangemaakt. Een ander deel wordt opgeslagen in de lever en het hart en er wordt ijzer gebruikt voor andere processen in het lichaam. Daarnaast raak je elke dag een klein beetje ijzer kwijt via de darmbekleding, via de huid en bij vrouwen bijvoorbeeld door de menstruatie. Het bijzondere is dat je de opname van ijzer wél kunt beïnvloeden, maar het kwijtraken van het ijzer niet. Je verliest het, maar er is geen mechanisme om het te regelen. Komt er te veel binnen dan ga je stapelen".

Hepcidine

Waardoor wordt de opname van ijzer nu geregeld? Dokter Laterveer legt het uit: door de behoefte die het lichaam heeft en hepcidine regelt dat. Hepcidine is een eiwit dat in de lever aangemaakt wordt en ervoor zorgt dat de poortjes die het ijzer vanuit de darm doorlaten naar het bloed dicht gaan. Als er meer hepcidine wordt geproduceerd dan wordt er dus minder ijzer opgenomen. Heeft het lichaam meer ijzer nodig, bijvoorbeeld bij een zuurstoftekort of na een bloeding, dan krijgt de lever een seintje dat er minder hepcidine moet worden aangemaakt zodat er meer poortjes opengaan voor de toevoer van ijzer.

Ijzerstapeling

"Er zijn meerdere vormen van ijzerstapeling", vertelt dokter Laterveer. "We hebben het vanmiddag over de primaire hemochromatose. Een aangeboren genafwijking (C282Y of H63D of een combinatie hiervan) waardoor iemand te veel ijzer opneemt. Maar je hebt ook een secundaire vorm, waarbij je ijzer stapelt zonder dat er een onderliggende ziekte is die daar de oorzaak van is. Dat kan komen door overmatige ijzertoevoering, door het geven van bloedtransfusies bij bloedarmoede zonder dat er een ijzertekort is (bijvoorbeeld bij thalassemie)".

Hereditaire hemochromatose

"Erfelijke of hereditaire hemochromatose is een aangeboren vermogen dan wel afwijking tot een excessieve ijzeropname", vervolgt Laterveer. "Er zijn verschillende vormen van erfelijke hemochromatose. De meest voorkomende is type 1, de andere types zijn uiterst zeldzaam en die ben ik in mijn praktijk nog niet tegen gekomen". Hemochromatose type 1 is 'autosomaal recessief' dat wil zeggen, dat iemand twee afwijkende genen moet hebben om de ziekte te krijgen. Iemand met slechts één afwijkend gen is drager en zal de aandoening niet krijgen. Op de illustratie op de volgende pagina is duidelijk te zien hoe de overerving plaatsvindt. Zijn vader en moeder allebei drager, dan heeft een kind steeds 25% kans om van beide een 'fout' gen te erven en de aandoening te krijgen.

Geschiedenis

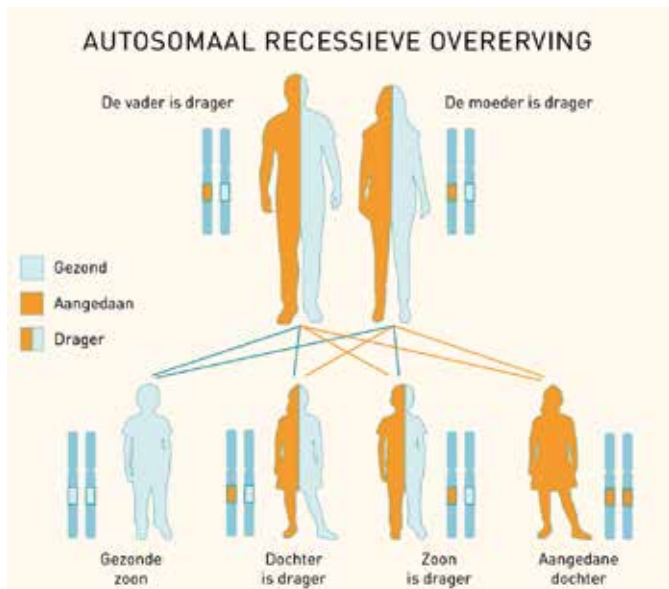
Al in 1865 beschreef de arts Trousseau de bronskleurige huid in samenhang met diabetes mellitus en levercirrose. In 1889 werd de relatie met ijzerstapeling beschreven door Von Recklinghausen. Meer dan 100 jaar later, in 1996, werd het HFE-gen ontdekt door Feder e.a. en werden twee mutaties ontdekt: C282Y en H63D. Deze mutaties zijn bij de noordelijke volken tot 70 generaties terug te vinden.

Opslag en transport

De opslag van overtollig ijzer, met name in de lever en het hart, vindt plaats in ferritine. Eén ferritine molecuul kan 4500 ijzeratomen binden. Bij een overschot aan ijzer heb je dus ook meer



Ontijzeren door middel van erythrocytaferese.



ferritine moleculen in je bloed. Een verhoogd ferritine gehalte kan wijzen op een ijzerstapeling, maar het kan ook het gevolg zijn van een ontsteking. Het ijzer wordt m.b.v. transferrine vanuit de dunne darm via de lever o.a. naar het beenmerg getransporteerd. Eén transferrinemolecuul kan twee ijzeratomen binden. Als het transferrine wordt opgenomen in een cel dan wordt het ijzer vrijgemaakt, maar ook als je de omgeving wat zuurder maakt kan het ijzer vrij komen. Transferrine helpt ook bij de verdediging tegen bacteriën want het vangt ook ijzer weg aan de oppervlakte en uit de slijmvliezen. Daar zitten bacteriën en heel veel bacteriën hebben ijzer nodig.

Erfelijk

Dokter Laterveer schetst het nog even in het kort: “Erfelijke hemochromatose geeft grote kans op ijzerstapeling, maar het hoeft niet. Het is met name de Noord-Europese bevolking die deze mutatie heeft. Maar hoewel hemochromatose tot de zeldzame aandoeningen gerekend wordt is de mutatie helemaal niet zeldzaam. Een half tot anderhalf procent van de Noord-Europese bevolking is homozygoot voor de C282Y mutatie en 1–3 % voor het C282Y/H63D genotype. Bij mensen van Aziatische of Afrikaanse origine is de C282Y mutatie onbekend. De reden dat de mutatie zo lang ‘overleeft’, is dat er geen voortplantingsnadeel is. Omdat de klachten meestal relatief laat beginnen zijn er vaak al kinderen op de wereld gezet”.

Laterveer merkt nogmaals op dat het hebben van twee afwijkende genen niet altijd leidt tot ijzerstapeling. “40-90 % van de mannen en 25-70 % van de vrouwen krijgen ijzerstapeling met een homozygote C282Y/C282Y mutatie; 1 % krijgt het bij de combinatie (‘compound’) C282Y/H63D. Waarschijnlijk zijn andere factoren mede van belang: leverziekten, geneesmiddelen, menstruatie, andere genen, overgewicht, dieet of alcohol”. Daarentegen kan iemand die drager is (dus maar één gen

mutatie heeft) toch ijzerstapeling ontwikkelen. Bijvoorbeeld als er tegelijkertijd sprake is van diabetes mellitus of alcoholmisbruik.

Klachten

Wat zijn de klachten die als leidraad kunnen dienen voor een diagnose?

- Vermoeidheid
- Gewrichtsklachten
- Diabetes mellitus
- Buikkoliek
- Impotentie
- Hart- en vaatziekten
- Huidpigmentatie

“Allemaal veel voorkomende klachten die niet specifiek naar hemochromatose verwijzen” aldus dokter Laterveer. “Maar is er naast bijvoorbeeld vermoeidheids- en gewrichtsklachten ook sprake van een verhoogd ferritine, dan moet je verder gaan onderzoeken. Gelukkig laten tegenwoordig steeds meer huisartsen bij dit soort klachten het ferritine gehalte bepalen”. “Wat doe je als je twijfelt of iemand hemochromatose heeft?” vervolgt Laterveer. “Vroeger werd er dan een leverbiopsie gedaan, maar dat is vrij belastend. Tegenwoordig laten we een MRI maken. Daarmee kunnen we vrij nauwkeurig meten hoeveel ijzer er in het lichaam zit”.

Nut van ontijzeren

Hemochromatose is een aandoening, geen ziekte. Maar als er niet ontijzerd zou worden en het ferritine gehalte en de transferrinesaturatie lopen op, dan kun je er wel ziek van worden. Al ontstane schade aan lever, hart en hormoonhuishouding kunnen door ontijzeren verminderen, het verbeteren van gewrichtsklachten is niet duidelijk. Wel is duidelijk dat overlevingskansen groter zijn na ontijzering, zelfs bij vergevorderde schade.

Therapie

“In de ontijzeringsfase wordt er wekelijks door middel van een aderlating 500 milliliter bloed afgenomen,” vertelt dokter Laterveer. “Dit alles op geleide van het Hb en het serumferritine, tot een ferritine gehalte kleiner dan 100 ug/l en een verzadiging lager dan 70 %. In de onderhoudsfase zijn enkele aderlatingen per jaar nodig. Dat is per persoon verschillend. Het ferritine gehalte mag dan oplopen tot hoog-normaal, mits de verzadiging onder de 70 % blijft”.

Er zijn alternatieven voor aderlaten, met name erythrocytaferese. Hierbij worden de rode bloedcellen uit het bloed gefilterd en de overige bloedbestanddelen weer aan de patiënt teruggegeven. Dit is een alternatief als de frequentie van aderlaten voor de patiënt te hoog of te belastend is of in geval van onacceptabele bijwerkingen.



Aderlaten in vroeger tijden

Erythrocytaferese kan alleen niet op iedere ziekenhuislocatie worden uitgevoerd. Ook is er nog chelatietherapie, waardoor met medicijnen het ijzer omlaag gebracht wordt. Deze medicijnen hebben nogal wat bijwerkingen, zodat deze therapie eigenlijk alleen bij secundaire ijzerstapeling gebruikt wordt.

Verminderen ijzeropname

Om de ijzeropname te verminderen wordt aangeraden geen vitamine C-bevattende vruchten (sinaasappelen) of dranken (bijv. jus d' orange) te gebruiken tijdens de maaltijd. Vitamine C bevordert namelijk de ijzeropname. Thee daarentegen (zowel groene als zwarte thee) gaat de opname van ijzer juist tegen. Het is beter rood vlees en alcohol te beperken. Het gebruik van maagzuurremmers kan het aantal aderlatingen per jaar zelfs halveren. Het advies wat betreft voeding: gebruik uw gezonde verstand en laat het de kwaliteit van leven niet beïnvloeden!

Toekomst

Het is nog toekomstmuziek, maar kunstmatige hepcidine zou een oplossing kunnen zijn voor hemochromatosepatiënten. Bij muizen is het heel effectief gebleken in het verlagen van de ijzeropname. De eerste fase 2 studie bij mensen werd afgerond in oktober 2019, maar de resultaten hiervan zijn nog niet bekend.

Femmy Soeters

Wie komt onze redactie versterken?

Het redactieteam van de IJzerwijzer bestaat momenteel uit vijf personen, waarvan één redacteur in het buitenland verblijft en ons regelmatig uit verre oorden verslag doet van de ontwikkelingen op het gebied van hemochromatose aldaar. De overige vier werken hard om de IJzerwijzer te vullen met interessante verhalen, verslagen van contactdagen en interviews.

Dit is te doen, maar dan moet er niets tussenkomen. Een griepje of een welverdiende vakantie kan betekenen dat anderen extra druk zijn. Om de werkzaamheden goed te kunnen verdelen zijn we nu op zoek naar extra redactieleden. Lijkt het u het leuk om zo nu en dan eens een interview af te nemen met een lotgenoot of een verslag te maken van een bijeenkomst dan horen we dat graag. We houden bij het verdelen van de werkzaamheden graag rekening met uw interesses en woonplaats. Het is uiteraard vrijwilligerswerk, maar u kunt rekenen op een vergoeding van reiskosten (auto 0,40 per km. of OV 1e klas). En eens per jaar worden de vrijwilligers in het zonnetje gezet tijdens een gezellig uitje.

Wilt u meer weten of wilt u zich aanmelden, mail dan naar hoofdredacteur@hemochromatose.nl
Of schiet ons aan tijdens een contactdag. We ontvangen u met open armen!

Femmy Soeters

Sociaal Maatschappelijke problemen bij ziekte

Twee jaar geleden is er onder de leden van de HVN een enquête gehouden over mogelijke problemen die men ondervond in het sociaal maatschappelijk leven (werkplek, openbaar vervoer, afsluiten van hypotheek/verzekeringen, toegankelijkheid van openbare gebouwen etc.). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat een groot aantal van de geënquêteerden inderdaad problemen ondervond met een of meerdere van de onderwerpen. Reden voor de HVN om mevrouw Schrama uit te nodigen voor een presentatie op de contactdag in Zwolle. Maartje Schrama is Programmamanager Zorg en Ondersteuning van Leder(in), een netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte.

“Toen ik het onderzoek van de HVN bestudeerde kwam ik tot de conclusie dat je de uitkomst grofweg in drie types kunt verdelen,” vertelt Maartje Schrama. “Fysieke hinder op het werk, bij mobiliteit en toegankelijkheid; financiële gevolgen (inkomen, premies, verzekeringen, pensioenopbouw) en erkenning (veel onbegrip, aandoening is niet zichtbaar, goede en slechte dagen en gezondheidsklachten worden niet altijd serieus genomen). Interessant, want dit zijn gevolgen die heel veel leden in onze achterban ervaren en niet specifiek voor hemochromatosepatiënten gelden”.

Belangenbehartiging

Maartje Schrama legt uit dat er in Nederland drie grote koepelorganisaties zijn met ieder hun eigen specialiteit: de Patiëntenfederatie Nederland (medisch en zorg); Mind (psychische zorg) en Leder(in) (participatie en chronische ziekte/beperking). Leder(in) is in 2014 voortgekomen uit een aantal fusies en heeft 250 leden. Dat zijn geen individuele personen, maar patiëntenorganisaties of lokale belangenbehartigers. Leder(in) heeft een breed netwerk en heeft het VN-verdrag Handicap als basis. De 45 medewerkers van Leder(in) houden zich voornamelijk bezig met belangenbehartiging voor hun leden. Er zijn grofweg drie programmalijnen waar Leder(in) zich mee bezighoudt:

- Zorg en ondersteuning
- Leren en werken
- Wonen en leven



Toetsen

“Wat wij doen is toetsen of nieuw beleid of plannen van de Tweede Kamer of ontwikkelingen bij grote bedrijven of gemeenten, voldoen aan bepaalde dingen, bijvoorbeeld het VN-verdrag,” vertelt Maartje Schrama. “We kijken of het voor iedereen werkt of dat er mensen over het hoofd gezien worden. We kijken altijd of het voor iedereen geschikt is en we toetsen alle nieuwe ontwikkelingen aan de vraag: kunnen mensen er meer of minder aan meedoen? Wordt er een nieuwe wet aangenomen dan kijken wij of het een verbetering is voor onze achterban. Onze slogan is dan ook: Niets over ons zonder ons”.

Sociaal model

“Wij gaan uit van het Sociaal Model”, vertelt Maartje Schrama. “De relatie tussen het individu en de omgeving moet centraal staan en de maatschappij zo ingericht dat mensen niet actief worden buitengesloten. Om maar wat te noemen: bij het bouwen van een nieuw gebouw ga je ervoor zorgen dat het pand ook toegankelijk is voor mensen in een rolstoel. Het uitgangspunt is: gelijkwaardig participeren.”

Lobbyen

“Er zijn heel veel organisaties waar we ons tegenaan bemoeien”, zegt Maartje. “Ik heb even wat op een rijtje gezet, maar dat is nog niet eens alles. Wij lobbyen en behartigen de belangen van onze cliënten bij onder andere Ministeries, Tweede Kamer, VNG, Verzekeraars, Zorgaanbieders, UWV, Werkgeversorganisaties, Woningcorporaties en Onderwijsorganisaties. We zetten ons in voor: Levensbreed, Levenslang en Levensloop”.

“Dat lobbyen doen we samen met andere koepels en belangenorganisaties en met lidverenigingen”, zegt Maartje. “Verder ondersteunen we lokale belangenbehartigers en faciliteren we contact tussen lidverenigingen op een thema en brengen deze samen. Want achter die 250 lidverenigingen zitten wel 2 miljoen mensen en dat is best veel, daarmee leggen we best gewicht in de schaal”.

Oproep

“Wij lobbyen op veel onderwerpen en kunnen daar altijd verhalen bij gebruiken. Onze kracht zit in het samenbrengen van losse signalen,” aldus Maartje Schrama. “Daarom willen we graag weten waar u tegenaan loopt. We kunnen het niet één op één oplossen, maar wel meenemen in het grote verhaal. U kunt uw verhaal echter niet rechtstreeks aan ons melden, dit moet via de lidvereniging, in uw geval de HVN”.

Femmy Soeters

Nieuwe brochure over erfelijke hemochromatose

De HVN heeft in samenwerking met de patiëntenorganisatie Ieder(in) een brochure samengesteld, met als titel "Meedoen met een zeldzame aandoening: erfelijke hemochromatose". Daarin staat beperkte informatie over de aandoening hemochromatose: hoe wordt die ontdekt, welke behandeling is mogelijk en wat zijn de mogelijke gevolgen voor de patiënt? Om dit compact in beeld te brengen is een schema opgenomen met als titel "Patiëntenreis Hemochromatose".

De folder gaat niet zozeer in op de medische details van hemochromatose; die kunt u veel uitgebreider vinden op onze website en in onze brochure "Wat is hemochromatose?" Nee, de nieuwe brochure gaat met name in op de "uitdagingen in het sociale domein". Er wordt ingezoomd op de professionals: de werkgevers, leerkrachten, onderwijsconsultanten, verzekeraars, keuringsartsen en mantelzorgers. Wat kunnen zij doen om het leven van een patiënt met een chronische aandoening zo dragelijk mogelijk te maken?

Kennis

In de folder worden een aantal suggesties gedaan voor deze professionals: zorg voor voldoende eigen kennis over de aandoening, denk na over beperkingen en mogelijkheden voor de patiënt, neem ruim de tijd voor gesprekken met de patiënt en zoek waar nodig en mogelijk naar maatwerk en wijs de weg naar instanties voor verdere hulp en informatie.

De folder is meegestuurd met IJzerwijzer nummer 1/2020. Mocht er iets zijn misgegaan met de verzending, dan kunt u hem vinden op onze website <https://hemochromatose.nl/> contact en via die link kan hij gratis worden besteld. Hij is niet alleen interessant voor u, de patiënt, maar ook voor uw omgeving, voor uw familie, voor uw zorgverleners, voor alle professionals die met u te maken hebben. Dus, maak het bekend en laat het hen lezen!

Menno van der Waart



Nieuwsbrief van de HVN

Onze website is ontworpen door de Stichting MEO en ook onze IJzerwijzer wordt door MEO opgemaakt, gedrukt en verspreid. De website wordt goed bezocht (in 2019 waren er ruim 150.000 bezoekers!) en de IJzerwijzer komt in de bus bij onze ongeveer 1000 leden. We timmeren dus aardig aan de weg en zetten hemochromatose zoveel mogelijk "op de kaart".

Maar, er wordt altijd gezocht naar meer en nieuwe mogelijkheden om onze boodschap nog verder te verspreiden. MEO heeft ons erop attent gemaakt dat veel patiëntenorganisaties behalve een website en een clubblad ook regelmatig een nieuwsbrief uitgeven. Wij hebben dit idee overgenomen en afgesproken dat we in 2020 vier keer een nieuwsbrief gaan maken. Die nieuwsbrief komt steeds een week of vier voor het verschijnen van de IJzerwijzer beschikbaar. In die nieuwsbrief wordt alvast in het kort verwezen naar artikelen die

in de IJzerwijzer gaan verschijnen. Daarnaast zullen komende bijeenkomsten worden geagendeerd en kunnen nieuwtjes worden opgenomen. Het is de bedoeling dat de nieuwsbrief op de website wordt gepubliceerd en dat geïnteresseerden-ook niet leden-zich daarvoor kunnen opgeven, zodat ze de nieuwsbrief per mail kunnen ontvangen. Uiteraard hopen we dat daarmee de boodschap van de HVN nog meer bekendheid krijgt en dat het ook nog meer leden oplevert.

Eind 2020 zullen we evalueren of er voor dit nieuwe medium voldoende belangstelling bestaat. MEO kan dat eenvoudig bijhouden door het aantal aanvragen te registreren. We zullen zeker ook in de loop van het jaar peilen hoe de nieuwsbrief wordt ontvangen en wat men van de inhoud vindt. Als de nieuwsbrief inderdaad bijdraagt aan de bekendheid van de HVN zullen we er zeker ook de volgende jaren mee doorgaan. Al met al een interessante exercitie voor de redactieleden van de IJzerwijzer en voor MEO.

Menno van der Waart

Ferritine niveau in de onderhoudsfase

Enige tijd geleden ontvingen we een email van Hans Sparreboom, een van de leden van de HVN. Hij vroeg zich af wat het gewenste ferritine niveau is in de onderhoudsfase omdat hij daarover in gesprek is met zijn specialist. Hij is erg benieuwd naar de ervaringen van andere leden van de HVN. Maar eerst zijn verhaal.

In 2010 werd bij mij de diagnose hemochromatose gesteld. Ik was toen 65 jaar. In een periode, tot ongeveer tien jaar daarvoor, merkte ik dat mijn kracht en energie langzaam begon af te nemen. Sport was vanaf mijn jeugd echt mijn ding; fietsen, schaatsen en hardlopen. Ik liep marathons, reed driemaal de Elfstedentocht en reed menig amateur klassieker op de fiets.

Tegen mijn 65e verjaardag begonnen mijn sportvrienden er op aan te dringen dat ik eens naar de dokter zou gaan. Ik was geen schim meer van daarvoor en zag er slecht uit. Mijn huisarts gaf me weinig hoop. "Dat hoorde nu eenmaal bij de leeftijd, de jaren gingen tellen". Maar ik ging me steeds slechter voelen. Uiteindelijk mocht ik, op mijn verzoek, naar de internist. Vervolgens werd de diagnose 'erfelijke hemochromatose' gesteld, met een ferritine niveau op dat moment van 1000ug/l (homozygotie voor C282Y).

Erkenning

Alleen al de erkenning dat er dus toch wat aan de hand was deed mij goed. Maar de ontijzeringsfase vond ik zwaar doordat ik mij eerder slechter dan beter ging voelen. Er werd frequent bloed afgenomen in combinatie met het ontijzerings medicijn Exjade.

Uiteindelijk was de ontijzeringsfase achter de rug en was mijn ferritine niveau gedaald naar 12 ug/l. Ik voelde mij nog steeds als een vaatdoek. Maar nadat ik weer op een ferritine niveau van 50 ug/l was beland, ging ik mij wat beter voelen.



Op dat moment werd 50 ug/l gezien als het maximum niveau in de onderhoudsfase. Dus weer bloed geven met als gevolg een enorme terugval in mijn fitheid.

Na overleg met de internist ben ik overgegaan naar een onderhoudsniveau van maximaal 100 ug/l. Hierdoor voel ik me beter. Ik kan dan weer in aangepast tempo fietsen en schaatsen. Hardlopen zit er niet meer in door mijn aangetaste gewrichten. Maar ook nu weer voel ik me na een bloedafname erg zwak. Dat kan een paar maanden aanhouden tot mijn niveau weer richting de 100 ug/l gaat.

Exjade

Mijn internist herkent dit niet. Sterker nog, veel patiënten van hem geven te kennen zich juist beter te voelen na het geven van bloed. Ook mijn eigen zus, die dezelfde aandoening heeft, ervaart dat zo. Bij mijn broer, ook hemochromatosepatiënt, wordt het ferritine niveau op peil gehouden door gebruik van het ontijzerings medicijn Exjade. Aan dit medicijngebruik geef ik niet de voorkeur in verband met mogelijke bijwerkingen. In de 'Richtlijn Hereditaire Hemochromatose' las ik dat wordt aanbevolen de ferritine te laten oplopen tot de bovengrens van normaal (250 ug/l). Dit zou als voordeel hebben dat er minder aderlatingen nodig zijn omdat de vicieuze cirkel van aderlaten en ferritine dalingen kan worden voorkomen. De randvoorwaarde is daarbij dat de TSAT lager dan 70% moet blijven.

Als leek kan ik het bovenstaande natuurlijk niet op waarde schatten. Maar voor mij zou een wat hoger onderhoudsniveau voor wat betreft de ferritine een uitkomst kunnen zijn omdat ik mij bij een wat hoger niveau aanmerkelijk beter voel. Ik zie reacties met belangstelling tegemoet.

Tot zover het verhaal van Hans Sparreboom.

Bloedarmoede

De HVN heeft bij monde van Menno van der Waart en Cees van Deursen het volgende geantwoord: wij denken dat u in de onttrekkingsfase op een te laag ferritine niveau bent gekomen waardoor wellicht een ijzertekort is ontstaan, in feite 'bloedarmoede', hetgeen vrijwel zeker de vermoeidheid kan verklaren die u heeft ervaren. Het is ook niet erg gebruikelijk om Exjade te geven tijdens een onttrekkingsfase, tenzij het aderlaten als zeer onaangenaam wordt ervaren en er naar andere middelen wordt gegrepen, zoals kennelijk in uw geval is gedaan door de internist. Mogelijk dat u ook bijwerkingen heeft ervaren door het gebruik van dat ontijzeringsmiddel. Het klopt dat in de richtlijn wordt gesteld dat de ferritine waarde mag oplopen tot ca. 250-300 ug/l, mits de TSAT niet boven de 70% uitkomt. Maar het is bekend dat mensen heel verschillend kunnen reageren op ontijzeringen: de een voelt zich na afloop veel

beter, de ander merkt weinig verschil.
Dus, uw brief zal vrijwel zeker een scala aan reacties opleveren. Iets wat heel interessant kan zijn.

Reacties

Wilt u op bovenstaande verhaal een reactie geven en/of uw persoonlijke ervaringen met ons delen? Wij zien dit graag in onze mailbox verschijnen zodat we er in een volgende IJzerwijzer aandacht aan kunnen besteden. U kunt uw reacties sturen naar: hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Femmy Soeters



Recept

Recept uit “the hemochromatosis Cookbook”: Boeuf Stroganoff

In IJzerwijzer 2/2019 stond een artikel over een Engelstalig kookboek* met veel interessante gegevens over ijzer in voeding en over recepten die ijzerarm zijn of ijzeropname remmen. Dus, voor hen die via hun voeding de ijzerinname proberen te beperken bevat dit boek een groot aantal nuttige recepten. We hebben ons voorgenomen om met enige regelmaat recepten uit dit kookboek in de IJzerwijzer te publiceren, zodat u een indruk krijgt van wat het kookboek te bieden heeft.

In IJzerwijzer 3/2019 hebben we een recept voor Kip ala Fajita beschreven. Dit keer nemen we een recept voor Boeuf Stroganoff over.

Ingrediënten:

- 500 gram in reepjes gesneden kalfsvlees
- ca. 100 ml rode wijn (suggestie: bourgondisch)
- ca. 100 ml zwarte thee
- 4 eetlepels bloem
- ca. 100 ml olijfolie
- ca. 100 g gesnipperde ui
- ca. 250 g gesneden champignons
- ca. 175 ml bouillon
- ca. 175 zure room



Uitvoering:

Marineer gedurende een nacht het vlees in de wijn en de thee. Haal het vlees door de bloem. Verhit de olie en bak het vlees tot het bruint. Haal het vlees uit de pan en fruit de ui gedurende ca. 10-15 minuten. Voeg de champignons toe en bak ze gedurende een paar minuten mee tot ze zacht zijn. Voeg het vlees weer toe en voeg de resterende bloem en marinade toe. Laat het vlees sudderen tot het zacht is geworden en het vocht voor de helft is ingekookt. Voeg de zure room toe en roer goed.

Voordelen van het recept:

Het vleesgerecht bevat weinig heemijzer en er zitten calcium, fosfaat en tannine in die de opname van non-heem ijzer remmen.

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



Vrijwilligers: onmisbare schakels in de samenleving

In Nederland zijn rond de één miljoen mensen actief als vrijwilliger. Ze kunnen de bar van de sportclub, rijden de rolstoelen voor de Zonbloem, verdelen goederen bij de Voedselbank, zijn mantelzorger bij geliefden, halen geld op voor goede doelen of zitten in het bestuur van een vereniging. Al die mensen zetten zich in voor hun medemens, ze zijn actief in de maatschappij en vormen een belangrijke schakel in de samenleving. Dat doen ze belangeloos; ze krijgen er in de regel geen cent voor, hooguit een bescheiden onkostenvergoeding.



Een kijkje in het monument van Van Riel

Al die vrijwilligers doen dat werk om uiteenlopende redenen: je maakt je nuttig, je komt onder de mensen, je leert vaardigheden op onbekende terreinen, het geeft voldoening als je zaken kunt regelen die anders blijven liggen.

Voldoening

Toegegeven, soms valt het tegen. Soms krijg je eerder kritiek dan waardering. Die kritiek is meestal afkomstig van mensen die aan de zijkant blijven staan; die zich of te min of te goed voelen om zelf de handen uit de mouwen te steken. Je moet als vrijwilliger dus soms ook tegen een stootje kunnen; dat hoort er allemaal bij.

Maar toch, voor de meeste vrijwilligers geldt, dat ze het werk waarvoor ze zich hebben aangemeld of waar ze in terecht zijn gekomen, met plezier doen en waar ze met voldoening op terug kunnen kijken.

Actief

Ook de HVN bestaat bij de gratie van vrijwilligers. In totaal zijn er een kleine 25 mensen voor de HVN als vrijwilliger actief. Ze organiseren de contactdagen, houden de website actueel, redigeren de IJzerwijzer, houden het ledenbestand bij, kunnen worden gebeld voor informatie, regelen de financiën, onderhouden contacten met andere organisaties, kortom, ze zorgen ervoor dat de organisatie draait.

Zonder die vrijwilligers zou er geen HVN zijn; zonder hen zouden al die bijna 1000 leden geen IJzerwijzer ontvangen, geen contactdagen kunnen bezoeken, geen website kunnen raadplegen. Door de belangeloze en onbetaalde inzet van onze vrijwilligers, kunnen we dit alles aanbieden voor het luttel bedrag van Euro 25 per jaar.

Uitje

Eens per jaar wil de HVN iets terugdoen voor haar vrijwilligers. Er wordt voor hen en hun partners een uitje georganiseerd. Dit keer zijn we op zaterdag 16 november 2019 met z'n twintigen eerst naar het Monument van Riel gegaan in Heukelom, in de buurt van Tilburg. Daar zijn we ontvangen door de eigenaren Marcel en Angèle die ons hebben rondgeleid in hun met antiquaria en curiosa volgeladen boerderij. Het is werkelijk een bezienswaardigheid waar je van de ene in de andere verbazing valt over zoveel verzamelwoede. Vervolgens zijn we in Berkel-Enschot hartelijk ontvangen voor een borrel bij Ria Straver-Gemen, die zelf nog steeds als contactpersoon voor Brabant en Limburg actief is. De dag werd afgesloten met een dinertje in Oisterwijk. Een geslaagde dag als bescheiden waardering voor al het werk dat door een handjevol mensen wordt verzet.

Mocht U door het lezen van dit stukje inspiratie krijgen om niet alleen als lid maar ook als vrijwilliger voor de HVN actief te willen worden, dan bent u van harte welkom om dat aan een van onze bestuursleden kenbaar te maken.

Menno van der Waart



Alcohol: vriend of vijand?

Het is een trend: er wordt steeds meer alcoholhoudende drank genuttigd. Niet alleen de jeugd begint op jongere leeftijd te drinken met alle gevolgen van dien (coma-zuipen!), maar ook ouderen lusten wel een glaasje. De schappen van de supermarkt bieden een grote sortering en de kranten staan vol aantrekkelijke aanbiedingen van fraaie wijnen en smakelijke biertjes. De verleiding is dus groot om regelmatig "in te nemen" en waarom ook niet? Het is gezellig, het is niet al te duur, het kan toch weinig kwaad, geniet van het leven! Tja, allemaal waar, maar tegelijkertijd wordt er regelmatig gewaarschuwd voor overmatig drankgebruik, en dat geldt zeker voor hemochromatosepatiënten. Wat is waar, wat is verstandig? Tijd voor wat achtergrondinformatie. Daarbij werd ik geïnspireerd door een artikel van Marjolein Druppers*.

Alcoholhoudende dranken bevatten (o.a.) alcohol, maar de percentages verschillen. Wijn bevat meestal 13-14% alcohol, bier 5-8 %, sterkedrank zoals jenever 35%.

Als je deze dranken in de juiste glazen giet, dus wijn in een wijnglas, bier in een bierglas en jenever in een jeneverglasje, dan bevat elk drankje ca. 10-12 gram alcohol.

Promillage

Na het nuttigen van een drankje arriveert de vloeistof in de maag waar een klein deel van de alcohol via de maagwand in het bloed terecht komt, maar het grootste deel van de alcohol wordt in het eerste deel van de dunne darm opgenomen en via de lever in de bloedsomloop gebracht. De hoeveelheid alcohol in het bloed wordt uitgedrukt in promillage, dat is het aantal gram alcohol per liter bloed. Bij mannen zal een glas alcoholhoudende drank met 10-12 gram alcohol, tot een promillage van ca. 0,2 leiden en bij vrouwen tot ca. 0,3. Bij een promillage vanaf 0,5 ben je al strafbaar: bij een promillage van 0,5-0,8 kan je rekenen op een boete van 325 euro en die bedragen lopen snel op bij hogere promillages! Dus, vrouwen kunnen bij twee glazen al tegen de lamp lopen en mannen komen met twee glazen nog net goed weg. Let wel, dit zijn gemiddelden, waarover straks meer.

Afbraak

Alcohol verspreidt zich via het bloed in het lichaam en bereikt tal van organen, maar na verloop van tijd bereikt het weer de lever om daar te worden afgebroken. Het enzym alcoholdehydrogenase zet alcohol om in acetaldehyde dat vervolgens via een tweede enzym wordt omgezet in acetaat (azijnzuur) en tenslotte in kooldioxide, u weet wel, de stof die voor de opwarming van de aarde medeaansprakelijk wordt gehouden.





Die afbraak verloopt met een snelheid van ca. 10-12 gram per 1-1,5 uur. Dus een glas alcoholhoudende drank is na ca. 1-1,5 uur weer onschadelijk gemaakt. Ook dit zijn gemiddelden; de getallen variëren van persoon tot persoon.

Opname en afbraak van alcohol verschillen voor mannen en vrouwen, maar ook kunnen er grote onderlinge verschillen zijn tussen mannen en vrouwen. Zoals boven aangegeven, leidt een glas alcoholhoudende drank bij vrouwen tot hogere alcoholgehalten in het bloed dan bij mannen. Een vrouwenlichaam bevat in de regel minder vocht, meer vet en minder spiermassa dan een mannenlichaam. Omdat alcohol oplost in vocht maar niet in vet, zal dezelfde hoeveelheid alcohol dus tot hogere promillages leiden bij vrouwen dan bij mannen. Bovendien is de lever van vrouwen en de daarin aanwezige hoeveelheid afbrekende enzymen in de regel kleiner dan bij mannen wat bijdraagt tot de hogere promillages bij vrouwen.

Effect

Behalve deze verschillen geldt zowel voor vrouwen als voor mannen, dat het effect van alcoholhoudende drank wordt beïnvloed door een aantal factoren, zoals het lichaamsgewicht (hoe zwaarder je bent, des te kleiner is het effect omdat de alcohol zich over een groter volume verdeelt), snelheid waarmee wordt gedronken (des te sneller je drinkt, des te groter is het effect omdat de opname sneller verloopt dan de afbraak), wel of geen voedsel in de maag (voedsel in de maag remt de opname af), het type drinker (een regelmatige drinker heeft in de regel meer afbrekende enzymen) etc.

Alcohol wordt via het bloed in het lichaam verspreid. Dat leidt tot allerlei korte en lange termijneffecten, met name bij overmatig gebruik.

Een korte termijneffect is de welbekende kater die de volgende dag op de stoep zit: misselijkheid, hoofdpijn, vermoeidheid, effecten die ontstaan door met name de afbraakproducten van alcohol. Meestal zijn die verschijnselen na een dag wel weer verdwenen. Maar er zijn bij overmatig gebruik ook een aantal lange termijneffecten.

De lever speelt een sleutelrol bij de afbraak van alcohol en kan daardoor overbelast raken, wat tot opzwellings (vervetting) kan leiden of tot verschrompeling (cirrose) en uiteindelijk tot leverkanker. Ook in de mond, de keel en de slokdarm kan kanker ontstaan en in de maag kunnen maagzweren optreden. Het hart en bloedvatstelsel kan op diverse manieren worden aangetast, resulterend in te hoge bloeddruk, hartritme stoornissen en verhoogde cholesterol waarden. Hersenen kunnen worden aangetast wat kan leiden tot een op dementie lijkende ziekte (het Korsakovsyndroom).

Huidige trend

Kortom, met name het overmatig nuttigen van alcohol is niet bepaald onschuldig. Maar wat is overmatig? Daarover zijn de geleerden het niet helemaal eens. Een jaar of tien geleden werd voor mannen twee glazen en voor vrouwen een glas per dag als eerder gezond dan schadelijk beschouwd: goed voor hart- en bloedvaten, dat was het idee. Maar in 2015 heeft de Gezondheidsraad geadviseerd om maximaal een glas per dag, maar liever helemaal geen alcohol meer te nuttigen. Dus de huidige trend is, hoe minder hoe beter.

En wat moet je nu met al deze gegevens als hemochromatose patiënt? Zoals bekend wordt aangeraden om sowieso alcohol gebruik te beperken. Immers, de lever heeft bij hen toch al een extra klus te klaren, dus die zou niet nog eens extra belast moeten worden met een portie alcohol. Vrouwen hebben het wat dat betreft wat zwaarder dan mannen. Helemaal non-alcoholisch zijn is wellicht het ideaal, maar vast niet voor iedereen haalbaar. Misschien is het beste advies: drink af en toe een glaasje als je daar trek in hebt, doe het met mate en drink bij voorkeur niet elke dag.

Alcohol, een verleidelijke vriend, die je toch maar beter op een afstandje kunt houden!

*Marjolein Dubbers: "alcohol; waarom kost het vooral vrouwen zoveel energie de dag erna?"
Publicatie van de Energieke vrouwenacademie.

Menno van der Waart

Een probleem met uw zorgverzekeraar, wat nu?!

Heeft u een probleem met uw zorgverzekeraar? Bijvoorbeeld over vergoedingen, premiebetalingen of hulpmiddelen. En komt u er samen met de zorgverzekeraar niet uit? Dan kunt u terecht bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). De SKGZ helpt problemen tussen verzekerde en zorgverzekeraar op te lossen. Dit doet de SKGZ door bemiddeling en geschilbeslechting.

Kijk eerst of u eruit komt met uw zorgverzekeraar

De SKGZ kan uw klacht pas behandelen als u er niet uitkomt met uw verzekeraar. Doorloop daarom eerst de klachtenprocedure van de zorgverzekeraar. Zorgt dat niet voor een oplossing? Leg dan uw klacht voor aan de SKGZ.

De SKGZ helpt door bemiddeling en geschilbeslechting

Bij bemiddeling luistert de ombudsman naar uw verhaal én dat van de zorgverzekeraar. Vervolgens kijken deskundigen van de SKGZ naar geldende wet- en regelgeving. Ook uitspraken van de Geschillencommissie Zorgverzekeringen en verzekeringsvoorwaarden spelen hierbij een rol. Op basis hiervan kijkt de ombudsman of er een oplossing kan worden gevonden. Daarvoor kan de ombudsman aanvullende vragen stellen aan u of de verzekeraar. Bent u niet tevreden met de uitkomst van de bemiddeling? Dan kunt u de klacht voorleggen aan de Geschillencommissie Zorgverzekeringen.

De Geschillencommissie Zorgverzekeringen behandelt uw klacht, dit noemen ze een geschil. De Geschillencommissie bekijkt uw dossier. Tijdens de hoorzitting krijgt u de moge-



lijkheid uw klacht toe te lichten. De zorgverzekeraar krijgt deze kans ook. Vervolgens geeft de geschillencommissie een bindend advies. Zowel u als de zorgverzekeraar moet zich aan dit bindende advies houden.

Bemiddeling door de ombudsman is gratis. Uw klacht voorleggen aan de Geschillencommissie Zorgverzekeringen kost €37. Krijgt u gelijk van de Geschillencommissie Zorgverzekeringen? Dan krijgt u deze kosten vergoed.

Uw klacht voorleggen aan de SKGZ?

Dat kan. Dien uw klacht in via het klachtenformulier op www.skgz.nl. Wilt u de klacht liever niet digitaal indienen? Bel ons op 088 900 6900 en vraag het papieren formulier aan.

Tips bij het indienen van uw klacht:

1. Bespreek uw klacht eerst met uw zorgverzekeraar. De zorgverzekeraar noemt dit ook wel 'vragen om een heroverweging'. Helpt dat niet? Dan kunt u de SKGZ inschakelen.
2. Kom u er niet uit met uw zorgverzekeraar? Stuur dan een kopie van uw klacht en de reactie van de zorgverzekeraar naar de SKGZ.
3. Vraag uw zorgverzekeraar om een reactie per brief op mail. Dan ligt de reactie vast. Hierdoor kan de SKGZ uw klacht beter behandelen.

Op zoek naar meer informatie over het indienen van een klacht bij de SKGZ? Of heeft u een vraag? Bel of mail ons gerust op 088 900 6900. Ook kunt u kijken op www.skgz.nl onder 'vraag en antwoord'.



De aftrek van zorgkosten over het jaar 2019

Een handicap of ziekte levert vrijwel altijd een stapeling van kosten op. U betaalt bij voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Een deel van die kosten kunt u terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting. Maak gebruik van de aftrek van zorgkosten!

De aftrek van zorgkosten is helaas niet eenvoudig. Gelukkig zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Neem voor meer informatie contact op met uw gehandicaptenorganisatie, patiëntenvereniging, ouderenorganisatie, belastingwinkel of vakbond. Neem eventueel dit artikel mee en attendeer degene die u helpt op de website Meerkosten.nl voor uitgebreide uitleg, achtergrondinformatie en verwijzingen.

In verband met de ruimte kunnen we niet uitgebreid op alles ingaan, maar wilt u meer weten of een stapsgewijze handleiding voor het invullen dan verwijzen we u graag naar de website van leder(in).

Wat is er onder andere aftrekbaar?

Geneeskundige hulp

Het gaat hier om kosten voor medische en paramedische zorg, inclusief tandartskosten. Denk ook aan medische behandelingen in het buitenland die uw verzekeraar niet vergoedt. Het moet wel altijd gaan om behandelingen door artsen of paramedici die werken volgens in Nederland geldende medische standaarden.

Reiskosten ziekenbezoek

Voor bezoek aan een (voormalige) huisgenoot die minstens 10 km verderop verpleegd wordt. Reisdie u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. U moet dan wel de bonnetjes bewaren! Nam u de auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.

Medicijnen op doktersvoorschrift

Het gaat om geneesmiddelen en verbandmiddelen, op voorschrift van een erkende arts. Ook uitgaven voor homeopathische medicijnen zijn aftrekbaar, maar alleen als ze door een erkende arts zijn voorgeschreven.

ieder(in)

Hulpmiddelen

Denk aan steunzolen, elastische kousen en prothesen (waaronder ook bruggen die een tandarts aanbrengt), aanpassingen aan een auto, fiets of ander vervoermiddel. Niet aftrekbaar zijn de uitgaven voor brillen, contactlenzen, eenvoudige loophulpmiddelen (stokken, krukken en rollators), rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen.

Vervoerskosten door ziekte of invaliditeit

Denk vooral aan ziekenvervoer voor bezoeken aan artsen of andere behandelaars. Reisdie u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, ga dan uit van de werkelijke kosten per kilometer, dus inclusief afschrijving en onderhoud. U kunt die kilometerprijs berekenen op basis van de ANWB Autokostenmodule <https://www.anwb.nl/auto/autokosten#/kenteken>. Kreeg u een vergoeding van de zorgverzekeraar voor het ziekenvervoer, dan moet u die in mindering brengen op de aftrek.

Extra uitgaven voor kleding en beddengoed (vast bedrag)

Deze aftrek geldt alleen voor huisgenoten en alleen voor meerkosten ten opzichte van andere mensen die geen ziekte of beperking hebben. Er geldt een laag forfait van € 300 voor extra uitgaven die u wel aannemelijk kunt maken, maar niet hoeft aan te tonen. Zijn uw extra uitgaven aantoonbaar hoger dan € 600? Dan kunt u € 750 aftrekken.

Verder zijn er wellicht nog kosten voor extra gezinshulp, dieet of afschrijvingen onder bepaalde voorwaarden af te trekken. Voor de volledigheid verwijzen we u nogmaals naar de website van leder(in).

Kortom, laat het geld niet liggen en kijk of u in aanmerking komt voor teruggave!

Patiëntencontact en informatie

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



Contactdagen 2020

1e contactdag 7 maart 2020 in Weert

Sprekers: Dr. G. Koek, MDL arts en Drs. R. Riksen, revalidatiearts. Deze bijeenkomst vindt plaats in het Fletcher hotel (voormalig Golden Tulip) in Weert.

2e contactdag 9 mei 2020 in het westen van het land.

Sprekers zijn nog niet bekend.

3e contactdag 12 september 2020 in het oosten van het land.

Sprekers zijn nog niet bekend.

4e contactdag 14 november 2020 in het noorden van het land

Sprekers zijn nog niet bekend.

Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

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

Femmy Soeters

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