

ijzerwijzer 2

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



- Hemochromatose anno 2020
- Compound heterozygoot
- Jubileum HVN
- 20 jaar IJzerwijzer

hemochromatose.nl



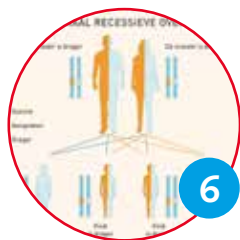
3 Van de voorzitter



4 Hemochromatose anno 2020



5 Vernieuwde HVN website



6 Patiënt met C282Y/H63D



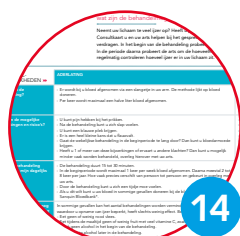
8 Hemochromatose Vereniging Nederland 20 jaar



10 Twintig jaar Ijzerwijzer



12 Zorgt gebruik van kefir voor verbetering bloedwaarden?



14 De Consultkaart



15 HVN op de TV bij "Lekker in je Vel"



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 (hoofdedacteur)

Redactieadres:

E hoofdedacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 3 • 3 augustus 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 hoofdedacteur@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.

Tussen het schrijven van dit voorwoord en het uitbrengen van de IJzerwijzer liggen zo'n 6 weken, op zich een beperkte periode. In de afgelopen 6 weken bleek echter dat er veel kan gebeuren in zo'n korte tijd. Het coronavirus ging als een tsunami de wereld over, met als gevolg een crisis, waarvan het einde nog lang niet in zicht is.

Mogelijk hebt u zelf met deze virusinfectie te maken gehad, of zijn er mensen in uw omgeving, al dan niet ernstig, ziek geweest of zelfs overleden aan Covid-19. De kans daarop hangt mede af van de regio waar u woont. De overzichten van de verspreiding door het land laten grote verschillen zien tussen diverse gebieden. Hoe de situatie zal zijn als u dit leest, durf ik niet te voorspellen. Ik wens degenen die ziek zijn of herstellend, van harte beterschap toe, en veel sterkte voor degenen die dierbaren zijn verloren.

De afgelopen weken hebben we zoveel mogelijk ingespeeld op de actualiteit door op de website informatie te zetten over hemochromatose en het coronavirus.

In deze IJzerwijzer treft u het verslag aan van de lotgenoten-contactdag op 7 maart in Weert, waar dr. Koek, maag-darm-leverarts en dokter Riksen, revalidatie-arts een voordracht hielden. Over de bijdrage van dokter Riksen zal in het volgende nummer van de IJzerwijzer verslag worden gedaan. De bijeenkomst in Weert was weer goed bezocht door de leden.

Dit jaar is het 20 jaar geleden dat de HVN werd opgericht, en dat het eerste nummer van de IJzerwijzer werd uitgebracht. We besteden aandacht aan dit jubileum. Er is veel bereikt in de afgelopen jaren, maar er zijn zeker nog doelen waar we ons de komende tijd op kunnen richten.



Eén van de verworvenheden is de Consultkaart Hemochromatose, die inmiddels is geautoriseerd. En voor de nabije toekomst is er de TV-uitzending van RTL4 waarin de HVN aan bod komt. Hiermee hopen we meer bekendheid en begrip te bereiken voor hemochromatose en de gevolgen daarvan.

Verder delen in deze IJzerwijzer twee leden hun ervaringen met u. Wellicht herkent u zich in deze verhalen, of wilt u erop reageren.

De maatregelen omtrent de corona-epidemie hebben tot gevolg dat de ALV van 9 mei geen doorgang kon vinden. Op de website en in de Nieuwsbrief hebt u hierover al kunnen lezen. Als nieuwe datum is 3 oktober gekozen, we zullen moeten afwachten of dit haalbaar is. De ALV dient te beslissen over de financiële gang van zaken in de HVN. In deze IJzerwijzer stelt het bestuur voor, op welke manier we aan de verplichtingen kunnen voldoen.

Voorlopig zullen er geen lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd kunnen worden, laten we dan contact houden via website, Nieuwsbrief en IJzerwijzer. Ik wens u veel leesplezier.

Cees van Deursen, voorzitter

Uitstel van de Algemene Leden Vergadering (ALV)

Onze vereniging is verplicht om één keer per jaar een Algemene Leden Vergadering te organiseren waarin het bestuur verantwoording aflegt over het gevoerde beleid en de jaarrekening over het achterliggende jaar en de begroting voor het komende jaar presenteert.

De ALV wordt traditiegetrouw in het voorjaar gehouden, samenvallend met de tweede contactbijeenkomst. Die was dit jaar op zaterdag 9 mei gepland, maar vanwege de corona crisis moest de bijeenkomst worden geannuleerd. Gezien alle onzekerheden omtrent het organiseren van bijeenkomsten hebben we de eerstvolgende contactbijeenkomst annex ALV verzet naar zaterdag 3 oktober, in de hoop dat dit straks haalbaar is.

Het betekent dat de discussie over de jaarrekening en de begroting pas na 1 september kan plaatsvinden. Op zich geen punt, maar wij moeten als vereniging naar de overheid verantwoording afleggen over de ontvangen subsidie en dat gebeurt op basis van de jaarrekening 2019. En de jaarrekening moet ter goedkeuring worden voorgelegd aan de ALV.

We hebben de jaarrekening daarom alvast op onze website gepubliceerd ("publicaties/jaarverslagen/ 2019") zodat deze voor een ieder zichtbaar is. Er zijn in 2019 geen bijzondere financiële zaken aan de orde geweest en we staan er financieel goed voor. We hebben de kascommissie gevraagd om voor 1 september de stukken te bekijken en daar een oordeel over te vormen, dat midden september in IJzerwijzer 2020/3 kan worden gepubliceerd. Door deze manier van werken en organiseren kunnen we toch op tijd naar de overheid de informatie verschaffen die nodig is om ook de komende jaren aanspraak te kunnen blijven maken op de subsidieregeling.

Bestuur van de HVN

Hemochromatose anno 2020

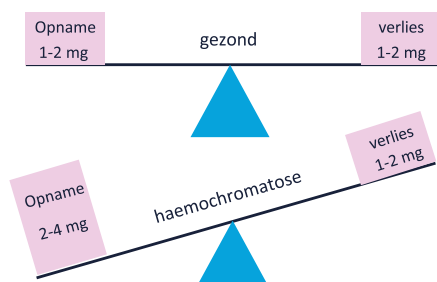
Ondanks het begin van de Coronacrisis was het toch behoorlijk druk op de Contactdag van de HVN in Weert op 7 maart jl. Sprekers waren dr. Ger Koek, MDL-arts aan het Maastricht Universitair Medisch Centrum en drs. R. Riksen, revalidatiearts. Het verslag van de presentatie van drs. Riksen leest u in het volgende nummer van de IJzerwijzer. In deze editie de presentatie van dr. Koek met als onderwerp: Hemochromatose anno 2020.

"IJzer is een van de interessantste aspecten van het lichaam en van het leven," zo begon dr. Koek. "IJzer is cruciaal voor het leven op aarde geweest. Het heeft miljoenen jaren geleden een belangrijke rol gespeeld bij het ontstaan van leven. De aardkorst bestaat zelfs voor 5% uit ijzer."

"IJzer is ook van groot belang voor de mens. Je hebt het nodig voor diverse processen: o.a. het vervoer van zuurstof, de aanmaak van DNA, de energiehuishouding en het elektronentransport. Het ijzer wordt door het lichaam getransporteerd middels een eiwit, het transferrine, dat in de lever gemaakt wordt. Dit eiwit zorgt ervoor dat het ijzer netjes verpakt wordt en geen beschadigingen kan geven", aldus dr. Koek.

Opname

De regulatie van ijzer in het lichaam wordt geregeld door hepcidine dat in de lever aangemaakt wordt. Is er een tekort aan hepcidine dan wordt er meer ijzer opgenomen. Bij een gezond persoon is de balans tussen ijzeropname en ijzerverlies keurig in evenwicht. Bij een hemochromatosepatiënt is die balans verstoord en wordt overtollig ijzer gestapeld in verschillende organen. De definitie van hemochromatose is dan ook: 'Een aangeboren afwijking van het ijzermetabolisme die resulteert in progressieve stapeling van ijzer in cellen van de lever, het pancreas en het hart'. De oorzaak van primaire hemochromatose is erfelijk, secundaire hemochromatose komt door medicatie, alcohol, niet-alcoholische leverziekten of bloedtransfusies.



de balans tussen ijzeropname en -verlies is bij hemochromatosepatiënten verstoord.

Er zijn verschillende erfelijke vormen van hemochromatose, maar type 1 is de meest voorkomende. Deze heeft een autosomaal recessieve overerving, wat betekent dat zowel van vader als van moeder een gen mutatie geërfd moet worden om hemochromatose te kunnen ontwikkelen. Gen mutaties die het meest voorkomen zijn de C282Y en de H63D mutatie of een combinatie hiervan (een compound).

Een half tot anderhalf procent van de Noord-Europese bevolking heeft de C282Y/C282Y mutatie. Dat is op een bevolking van 17 miljoen mensen ongeveer 170.000 personen. Een klein percentage van hen, ongeveer 10 tot 30% krijgt klachten. In een huisartsenpraktijk van 2500 patiënten zou statistisch gezien 2 tot 7 patiënten hemochromatose moeten hebben, maar vaak worden klachten aan andere oorzaken toegeschreven.

Polikliniek

Jaren geleden is er in Maastricht een speciale polikliniek voor hemochromatose geopend waaraan behalve MDL-artsen ook een geneticus verbonden was. Door (genetisch) onderzoek werden heel veel patiënten gevonden en behandeld. Het onderzoek was zo succesvol dat er nu veel minder patiënten op de polikliniek gezien worden omdat het gros al in kaart gebracht is. Ook zijn er in meerdere ziekenhuizen inmiddels speciale poliklinieken voor hemochromatosepatiënten.



Met een fibroscan wordt de elasticiteit van de lever gemeten.

Klachten en diagnose

Wat zijn de klachten van een patiënt waarbij je moet denken aan hemochromatose? Dat zijn: aanhoudende vermoeidheid, gewrichtsklachten, diabetes mellitus, buikklachten, impotentie, hart- en vaatziekten en huidpigmentatie. Al komt die huidpigmentatie zelden meer voor. Laboratoriumonderzoek kan dan ijzerstapeling aantonen door het vaststellen van het ferritinegehalte en de transferrinesaturatie. Een genetisch onderzoek wijst uit of iemand hereditaire (erfelijke) hemochromatose heeft.

Aanvullende onderzoeken zijn: een echo van de lever, een fibroscan (om de elasticiteit van de lever te meten), een MRI met ijzerbepaling of een leverbiopsie, die nog maar zelden wordt uitgevoerd.

Behandeling

De standaardbehandeling van hemochromatose is aderlaten. Het doel is om het teveel aan lichaamsijzer te verwijderen door middel van een optimale, specifieke, behandeling. Belangrijk is daarbij om de balans in het lichaam te behouden, ongemak voor de patiënt te voorkomen en de behandelingsduur zo kort mogelijk te houden, zonder bijwerkingen of complicaties. Geeft aderlaten problemen, dan kan gekozen worden voor erythrocytaferese of, in uitzonderlijke gevallen, chelatietherapie (door middel van medicatie). Erythrocytaferese is echter niet in ieder ziekenhuis mogelijk en chelatietherapie heeft nogal wat bijwerkingen. De voor- en nadelen van aderlaten (flebotomie) en erythrocytaferese ziet u in onderstaande illustratie.

Vergelijking

Voordelen

Flebotomie	Erythrocytaferese
<ul style="list-style-type: none">• Alom beschikbaar• Lange ervaring• Snel• Hergebruik van bloed?	<ul style="list-style-type: none">• Snelle daling serum ferritine• Minder behandelingen nodig- Patiëntvriendelijker- Minder indirecte kosten• Volume-substitutie mogelijk

Nadelen

Flebotomie	Erythrocytaferese
<ul style="list-style-type: none">• Geen placebo-gecontroleerde RCTs• Hemodynamische veranderingen• Anemie	<ul style="list-style-type: none">• Direct kosten• Beschikbaarheid• Citraatreacties

Uit onderzoek van de polikliniek voor hemochromatose is ook gebleken dat het gebruik van maagzuurremmers de opname van ijzer flink vermindert. Maar omdat het gebruik van maagzuurremmers bij langdurig gebruik ook nadelige gevolgen kan hebben, wordt dit niet als therapie aanbevolen.

Voeding

Een specifiek voedingsadvies voor hemochromatosepatiënten is er niet. Wel is het goed om rood vlees en alcohol te vermijden. Om de ijzeropname te verminderen wordt aangeraden geen vitamine C-bevattende dranken of vruchten (jus d' orange , sinaasappelen en dergelijke) 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.

Femmy Soeters

Kort Nieuws

Vernieuwde HVN website

Op het eerste gezicht is er niets aan onze website veranderd. Op de "home page" staan nog steeds dezelfde plaatjes en daarboven schuift de banner in vier etappes aan de lezer voorbij. Maar wie wat verder doorbladert, zal zien dat er wel degelijk het nodige is aangepast.

In september 2017 (IJzerwijzer 3/2017) schreven wij over een nieuwe website die in samenwerking met MEO was ontworpen. We kozen er toen voor om alle informatie en artikelen vanuit de oude website 1: 1 over te zetten naar de nieuwe site. De gedachte was toen om in de loop der tijd ervaring op te doen met de nieuwe site en tekortkomingen te

noteren. Dat is ook gebeurd, maar het heeft "even" geduurd voordat we daarmee ook wat hebben gedaan. Afgelopen maanden -waar een coronacrisis toch een beetje goed voor is- hebben we de site "gescreend". Alle onderdelen zijn kritisch bekeken, fouten in teksten zijn gecorrigeerd, verouderde informatie is geactualiseerd, er is eenheid gebracht in "koppen" en in lettertype, sommige rubrieken zijn aangepast, kortom er is het nodige veranderd en verbeterd.

Hopelijk is de site nu "up to date" en kunnen we de nieuwe stijl zo goed mogelijk handhaven. Mocht u ondanks deze "schoonmaakbeurt" toch nog onvolkomenheden tegen komen dan horen we dat graag (hoofdredacteur@hemochromatose.nl).

Menno van der Waart

Patiënt met C282Y/H63D ("compound heterozygoot") met duidelijke ijzerstapeling

In IJzerwijzer 1/2020 stond het verhaal van Hans Sparreboom, die vragen had over het gewenste ferritine niveau in de onderhoudsfase. Zijn internist stuurde aan op 50 ug/l, maar hij bleek zich een stuk fitter te voelen bij 100 ug/l. Hij vroeg zich af wat de ervaring van andere lezers was. Daarop zijn een aantal reacties ontvangen en een daarvan drukken we alvast af in deze nieuwe IJzerwijzer. De andere reacties komen later aan bod.

Verhaal van een patient uit Friesland**

"In november 2017 is tijdens een routine controle van het bloed voor PSA en cholesterol door de huisarts een uitgebreid bloedonderzoek aangevraagd; ik was een slapende patiënt voor de huisarts. In 2017 was ik 61 jaar en ik had wel wat vage klachten zoals pijn in de gewrichten van de pols en vingers maar dat vond ik geen reden om naar de huisarts te gaan; je wordt ouder dus dit zal er wel bij horen. Ik werd door de huisarts gebeld met de mededeling dat er twee afwijkingen in mijn bloed waren geconstateerd, namelijk een tekort aan vitamine D en er was een verhoogde ferritine waarde van 1193 ug/l.

Het vitamine tekort werd met ampullen D Cura aangevallen, voor de verhoogde ferritine waarde werd een tweede bloedonderzoek gedaan met als uitslag 1146 ug/l. Hierop werd in december 2017 een afspraak gemaakt met de internist en ik onderging een algemeen lichamelijk onderzoek. De internist heeft een abdomen echo laten uitvoeren en bloedonderzoek verricht. Bij het echo onderzoek werden geen afwijkingen geconstateerd zoals een leververvetting (steatose). Op grond van het bloedonderzoek met een ferritine waarde van 1146 ug/l werd geconstateerd dat er sprake is van hyperferritinemie en van een compound heterozygote mutatie C282Y/H63D. Maar, op basis van de geldende richtlijn zou er bij mij geen sprake zijn van ijzerstapeling.

MRI

In juli 2018 volgde een controle afspraak bij de internist; de ferritine waarde was nog steeds hoog (1196 ug/l) met een transferrine verzadiging van 60,7%. Hierop is besloten om een MRI scan te laten uitvoeren met als resultaat dat er ijzerstapeling was in o.a. lever en milt. Hierop is in september besloten om in eerste instantie vier keer te aderen met tussenpozen van drie weken. In december 2018 was de ferritine waarde gedaald naar 722 ug/l en de verzadiging was 48,1%.

Omdat de waarde nog boven de norm was van max 450 ug/l is in overleg besloten om nogmaals drie aderlatingen te laten doen. Bijkomend voordeel is dat ik totaal geen last ondervind van bijwerkingen van de aderlatingen. In maart 2019 was mijn ferritine waarde met 358 ug/l voor het eerst onder de norm. Ik had met mijn internist nog de discussie of het niet beter was om naar een waarde van rond de honderd terug te gaan, maar ik kon hem niet overtuigen want ik zat al onder de waarde van de richtlijn en dus waren meer aderlatingen niet nodig. In juli 2019 ging ik voor de reguliere controle en de ferritine waarde was weer gestegen naar 515 ug/l. Hierop werden twee aderlatingen ingepland maar nu met 14 dagen tussenruimte.

Terugval

Van april tot september probeer ik mijn conditie op peil te houden door op de racefiets in deze zes maanden ongeveer duizend kilometer te fietsen. Na de laatste twee aderlatingen was het voor het eerst dat ik bij mijn fietstochtjes last had van een terugval in de conditie. Het gebruikelijke sprintje bij het viaduct op was niet mogelijk; blijkbaar had mijn lichaam even meer tijd nodig om te herstellen. In de wintermaanden schaats ik twee keer per week honderd ronden per keer, maar na het aderen merkte ik dat het zo'n week even minder goed gaat. In oktober 2019 was mijn ferritine waarde gedaald naar 288 ug/l; ik voel me daar prima bij en de pijn in mijn gewrichten is verdwenen. Het is opvallend dat mijn boven bloeddruk in 2017 al aan de hoge kant was. Bij de eerste aderlatingen was dat ook altijd een opmerking van de zuster, maar sinds de ferritine waarde omlaag is gegaan is ook de bloeddruk normaal geworden. Ik heb er geen bewijs voor dat dit met elkaar verband houdt, maar het is voor mij wel een bijkomend voordeel.



Ieder lichaam reageert op zijn eigen manier, maar ik voel me goed met een ferritine waarde van rond de driehonderd en afgelopen winter heb ik weer lekker mijn rondjes op de ijsbaan kunnen schaatsen. In mei moet ik weer naar de internist en ik ben benieuwd hoe het er dan voorstaat. Maar driehonderd is mijn streefgetal".

Als reactie schreef Cees van Deursen het volgende commentaar.

"Bij u is sprake van compound heterozygotie en dit leidt meestal niet tot ijzerstapeling. Men ziet bij mensen met deze combinatie wel vaker een verhoogde ferritinespiegel en vaak hangt dit dan samen met overgewicht (en steatose), ontstekingsverschijnselen, alcoholgebruik en dergelijke. U hebt niet alleen een bij herhaling verhoogde ferritinespiegel, maar ook een verhoogde transferrineverzadiging.

Het is geheel volgens de richtlijn, dat vervolgens bij u een MRI van de lever is verricht. Hierbij bleek er inderdaad sprake te zijn van ijzerstapeling in de lever en ook in de milt. Met de verhoogde transferrineverzadiging en de MRI uitslag zijn er sterke aanwijzingen dat er bij u sprake is van ijzerstapeling, al kan deze niet verklaard worden door de compound heterozygotie. Het feit dat er ook in de milt sprake was van ijzerstapeling, past ook niet bij hemochromatose alleen. U bent dan ook terecht behandeld met aderlatingen. Hierbij is de ferritinespiegel fraai gedaald. U zit nu rond de 300, schrijft u, en u voelt zich daar prima bij.

Wel hebt u gedurende een week na de aderlating een wat mindere conditie. Dat is heel normaal; uw hemoglobinegehalte is door de aderlating wat gezakt en door het beenmerg moeten weer nieuwe rode bloedcellen worden aangemaakt om het Hb gehalte op peil te krijgen. Ik wil u wel, in navolging van de richtlijn, adviseren om de transferrineverzadiging in de gaten te houden. Het beste is, als deze onder de 70% blijft."

Naar aanleiding van dit commentaar volgde nog een vraag van deze patiënt uit Friesland, namelijk:

Is deze aandoening erfelijk bepaald? Heb ik het gekregen van mijn ouders? Kunnen mijn broers het ook hebben en kunnen mijn kinderen het ook van mij hebben gekregen?

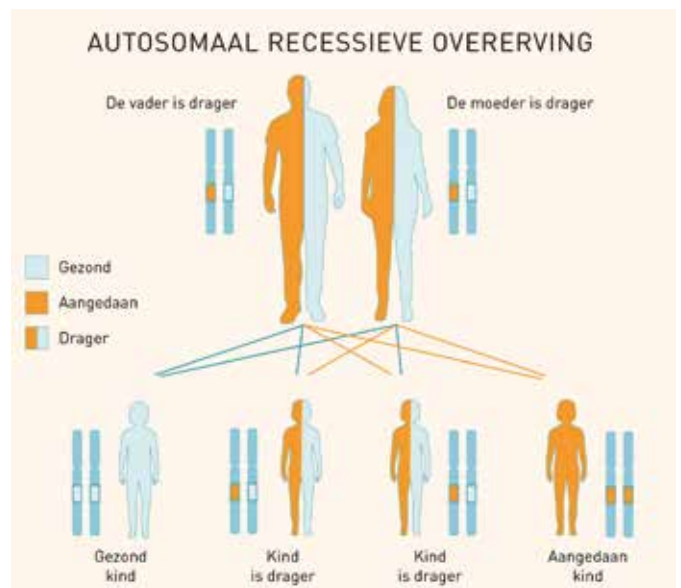
Als antwoord schreef Menno van der Waart het volgende:

"Je moet ervan uitgaan, dat dit een erfelijk bepaalde aandoening is. In uw geval zal vader of moeder een C282Y mutatie hebben gehad (en daar heb je normaliter geen last en geen weet van) en zal moeder of vader een H63D mutatie hebben gehad (en ook daar heb je normaliter geen last en geen weet van), maar door die twee bij elkaar te brengen (één chromosoom erf je van vader, één van moeder) ontstaat de combinatie die bij u aan de orde is.

Het is inderdaad mogelijk dat uw broers of zusters dezelfde combinatie hebben geërfd, dus onderzoek daarnaar zou wenselijk zijn.

Aan uw kinderen hebt u ofwel de C282Y mutatie ofwel de H63D mutatie doorgegeven. Als uw vrouw noch de ene noch de andere mutatie heeft, zal zij niets hebben doorgegeven en zullen uw kinderen dus hooguit drager kunnen zijn van ofwel de ene ofwel de andere mutatie. Echter, als uw vrouw wel een van deze twee mutaties draagt (dat is via genetisch onderzoek vast te stellen), dan zouden uw kinderen wel een dubbele mutatie kunnen hebben ontvangen: dat kan dan variëren van C282Y/C282Y, via C282Y/H63D tot H63D/H63D.

Maar, welke combinatie uw kinderen ook hebben, of ze ook daadwerkelijk last gaan krijgen van ijzerstapelingsproblemen is niet van te voren te zeggen.



Ik weet niet hoe oud uw kinderen zijn. In de regel wordt niet aangeraden om die te laten testen voor hun 18de. Als ze ouder zijn, dan zou een test van uw vrouw in eerste instantie voor de hand liggen. Alleen als zij ook een of twee mutaties zou hebben, dan is verder onderzoek van uw kinderen aan de orde.

Ik hoop dat een en ander voldoende duidelijk is. Op onze website staat ook vrij uitgebreid beschreven hoe een en ander in elkaar steekt (zoek onder "hemochromatose/erfelijkheid")."

** de naam van onze Friese patiënt is bij de redactie bekend.

In de volgende IJzerwijzer leest u onder andere een reactie van onze redacteur Raymond Mertens over dit onderwerp.

Hemochromatose Vereniging Nederland 20 jaar

Op 23 maart 2000 is door Philip de Sterke, Cor van Tilborg en Wilma Meerleveld de Hemochromatose Vereniging Nederland opgericht. Dat betekent dat de HVN nu 20 jaar oud of jong is, het is maar hoe je het bekijkt. Het is ook dubbel, een jubileum voor een patiëntenvereniging. Enerzijds zou een vereniging niet meer nodig moeten zijn, omdat alle problemen zijn opgelost, maar dat is een moeilijk bereikbaar ideaal. Anderzijds is het dan een goed teken dat de vereniging na 20 jaar nog bestaat, want zij voorziet dan kennelijk in een behoefte.

De vereniging is ontstaan vanuit de werkgroep Hemochromatose van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging. Doordat er meer over hemochromatose bekend werd, en het aantal patiënten toenam, was er de behoefte om een eigen vereniging te hebben, die de belangen van de patiënten met hemochromatose goed zou kunnen behartigen.

Het ledental groeide al snel van 100 in het begin naar 300 binnen enkele jaren. Het maximumaantal is 1200 geweest. Aan het begin van 2020 waren er 955 leden. De terugloop heeft er waarschijnlijk mee te maken dat veel informatie over hemochromatose op internet te vinden is, met name ook op de website van de HVN.

Contact

Belangrijke doelstellingen van de vereniging zijn vanaf het begin: bekendheid geven aan de aandoening Hemochromatose, informatie verstrekken aan de leden en aan medici. Verder: de mogelijkheid bieden aan de leden om onderling contact te leggen en ervaringen uit te wisselen, en het behartigen van de belangen van de leden. Vanaf het begin werd "de IJzerwijzer" uitgegeven, een kwartaalblad. Hierover meer door de huidige hoofdredacteur. Verder geeft de vereniging diverse brochures en folders uit, ter informatie voor patiënten, huisartsen, specialisten, keuringsinstanties e.d.

Voor de leden werden al snel lotgenotencontactmiddagen georganiseerd, verspreid over het land. Gezien de grote opkomst is deze activiteit zo'n 4 keer per jaar een terugkerend onderdeel van ons programma. Er worden sprekers uitgenodigd om presentaties te geven over hemochromatose, maar ook niet-medische onderwerpen, zoals verzekeringen, arbeidsongeschiktheid en voeding zijn de afgelopen jaren aan bod gekomen. Een belangrijk element van deze middagen wordt gevormd door de mogelijkheid om met andere patiënten en partners/familieleden ervaringen uit te wisselen.

Overleg

Regelmatig zijn nascholingen van huisartsen bezocht om met een stand van de HVN aandacht te vragen voor hemochromatose. Ook zijn er voordrachten op wetenschappelijke congressen gehouden, en artikelen in medische tijdschriften gepubliceerd. Er is een DVD uitgebracht met informatie over de ijzerhuishouding en hemochromatose, speciaal bedoeld voor huisartsen.



Contactdagen voorzien in een behoefte.

De HVN is een belangrijke partij geweest bij het opstellen van de eerste Richtlijn Hemochromatose in 2007, en wederom bij de herziening hiervan, die in 2018 werd gerealiseerd. Met de ontwikkeling van de Consultkaart Hemochromatose, samen met de Patiëntenfederatie Nederland, op basis van de nieuwe Richtlijn, hoopt de HVN het overleg tussen patiënt en behandelende arts te bevorderen.

Website en Nieuwsbrief

Sinds 2009 is er de Website Hemochromatose, met veel informatie over de HVN, hemochromatose, activiteiten e.d. Het blijkt dat de website in 2019 zo'n 150.000 keer werd bezocht. Recent is de website helemaal up to date gebracht.

Begin dit jaar is de Nieuwsbrief voor het eerst uitgekomen. Hiermee willen we geïnteresseerden informeren, met korte items. Voor meer informatie kan men vervolgens terecht op de website en in de volgende IJzerwijzer.

Sinds een aantal jaren functioneert het "e-spreekuur", ingesteld door de vorige voorzitter, Henk Jacobs. Wanneer er vragen zijn van medische aard, waarvoor op de website of anderszins geen antwoord te vinden is, kunnen deze gesteld worden aan de voorzitter, die zelf, al dan niet na overleg met anderen, hierop reageert. Met zo'n 100 vragen per jaar voorziet dit "e-spreekuur" duidelijk in een behoefte.

MAR

Vanaf de oprichting van de HVN is een Medische Advies Raad (MAR) actief betrokken geweest bij onze activiteiten. Deze raad bestaat uit artsen met speciale belangstelling, kennis en ervaring met betrekking tot hemochromatose. Jaarlijks vindt er gezamenlijk overleg plaats, en waar nodig heeft het bestuur tussentijds contact met de MAR.

Kennis van en inzichten in de ijzerhuishouding ontwikkelen zich voortdurend, en de HVN wil de leden hiervan op de hoogte houden.

Een belangrijk onderwerp dat in de afgelopen jaren regelmatig in beeld kwam is, of patiënten met hemochromatose door Sanquin geaccepteerd kunnen worden als bloeddonor. Deze vraag heeft jaren gespeeld. Degenen, die voldoen aan de criteria om donor te kunnen zijn, worden in principe geaccepteerd. Sanquin hanteert nog wel strenge eisen met betrekking tot de ferritinespiegel, maar deze hobbel wordt hopelijk binnenkort genomen.

Met bijna 1000 leden is de HVN een relatief kleine patiëntenvereniging (ter vergelijking: de Diabetes Vereniging Nederland heeft 38.000 leden). Om toch onze stem te laten horen, is de HVN lid van de Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en van de EFAPH (European Federation of Associations of Patients with Hemochromatosis).

Voor en door de leden

De HVN is een vereniging van, voor en door de leden. Vele vrijwilligers hebben zich de afgelopen jaren ingezet om de vereniging goed te laten functioneren in diverse functies binnen het bestuur, en zij hebben belangrijke bijdragen geleverd aan de doelstellingen van de HVN. Zij zijn betrokken bij de IJzerwijzer, de brochures, de website, de organisatie van de lotgenotencontactdagen, als contactpersoon in de regio etc. Jaarlijks organiseert de HVN een vrijwilligersdag om ook hen de gelegenheid te bieden om ervaringen uit te wisselen, en als dank voor hun inspanningen en tijd.

Dus, er is veel bereikt in de achterliggende 20 jaar, maar er is nog genoeg te doen om ook de komende jaren als vereniging actief te blijven. Momenteel is het bestuur bezig met het uitwerken van een meerjarenplan voor de periode 2020-2025 als leidraad voor beleid en activiteiten in de komende 5 jaar.

Cees van Deursen



Twintig jaar IJzerwijzer

Op 25 februari 2000 verscheen de eerste IJzerwijzer van de kersverse Hemochromatose Vereniging Nederland. Het waren twee A4-tjes waarin het bestuur zich voorstelde: Philip de Sterke als voorzitter, Cor van Tilburg als secretaris en Wilma Meerleveld als penningmeester. In dat jaar werden er vijf IJzerwijzers uitgegeven, die elk uit 12 pagina's bestonden en vanaf 2001 verschenen er elk jaar vier IJzerwijzers, steeds met 16 pagina's.

Al die IJzerwijzers zijn bewaard gebleven en ze zijn terug te vinden op onze website. Ik heb ze allemaal bekeken en gezien hoe het blad in de loop der jaren tot stand kwam en hoe de vorm langzaam veranderde. Het leek ons een aardig idee om wat getallen en namen te noemen en iets over de inhoud te vertellen, als een kleine historische bloemlezing bij "twintig jaar IJzerwijzer".

Zoals gezegd, het eerste nummer verschijnt begin 2000 en tot en met het huidige nummer 2020/2 zijn er dus 83 IJzerwijzers uitgegeven. In de eerste nummers staan geen vormgevers of drukkers vermeld, maar vanaf eind 2003/begin 2004 is dat wel het geval. Ik tel in totaal 7 vormgevers en 9 drukkers. De ene vormgever houdt het langer uit, dan de ander; het varieert van 2 tot 22 nummers en ook met de drukkers zijn er wisselende ervaringen, variërend van 2 tot 14 nummers.

Kleur

De komst van een nieuwe vormgever of drukker leidt in een aantal gevallen tot een nieuwe lay-out, die vooral is terug te vinden in het voorblad en de schrijfwijze van "IJzerwijzer", die in de loop van de tijd een duidelijke verandering ondergaat (zie de illustratie). Vanaf het begin tot 2003/2 is de lay-out onveranderd, maar van 2003/3 tot en met 2006/4 wordt het voorblad aangepast. In de nummers 2007/1 en 2 verschijnt het eerste kleurtje in beeld, waarna van 2007/3 tot en met 2015/4 het hele voorblad in kleur wordt gebracht. In de jaren 2016 en 2017 wordt de lay-out opnieuw aangepast en vanaf 2018 is de lay-out zoals we die nu kennen, met MEO als vormgever en drukker.

Om een IJzerwijzer te maken zijn vormgevers en drukkers nodig, maar die moeten wel eerst worden voorzien van kopij en dat is de taak van de redactie. En ook daar zie je in de loop van de tijd grote veranderingen. Het eerste nummer wordt gemaakt door de bestuursleden, maar dat verandert al in 2001, als een driekoppige redactie aantreedt. En daarna komen en gaan redactieleden; ik heb er in totaal 26 geteld; de kortste carrière betreft zegge en schrijven de bijdrage aan één nummer.

Maar er zijn ook volhouders: Anton Visser is koploper met 31 nummers, gevolgd door Anneke Geldof die 28 nummers voor haar rekening neemt en Cor Dijkers (tevens gedurende een aantal jaren voorzitter van de vereniging) is betrokken bij 21 IJzerwijzers. De kleinste redactie bestaat uit 2 leden, de grootste uit 5. De eerste jaren is er geen duidelijke onderlinge taakverdeling binnen de redactie, maar vanaf 2006 is er sprake van een "eindredacteur" en vanaf 2018 zelfs van een "eindredacteur" en een "hoofdredacteur".

Inhoud

De redacties zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de IJzerwijzer en het ligt voor de hand om zoveel mogelijk over hemochromatose te publiceren. Dat is ook vanaf het begin het geval: al in de eerste nummers verschijnen lijstjes van folders die de vereniging ter beschikking stelt aan de leden. In 2004 zijn er al folders over hemochromatose, over hulp bij aderlaten, over voeding, over gewrichtsklachten, en een aandachtspuntenlijst. In de loop der jaren wordt daar heel wat HVN documentatie aan toegevoegd en dat wordt allemaal uitgebreid beschreven. Ook worden er regelmatig artikelen gepubliceerd over verschillende aspecten van hemochromatose.

Daarnaast verschijnen er vanaf het prille begin verslagen van contactbijeenkomsten en van overleg van het bestuur met de Medische Advies Raad. Er zijn interviews met patiënten die hun verhaal willen delen, maar er is ook algemene informatie over zaken als zorgkosten en verzekeringen. Sommige rubrieken verdwijnen in de loop van de tijd. Zo zijn er een tijdlang "IJZERVreterTJES, een rubriek voor oproepen en tips. Ook wordt er soms "vanuit de bestuurskamer" gerapporteerd en de rubriek "kort nieuws" is veelvuldig aanwezig. Vanaf 2006 verschijnt als vaste inleiding een "van de voorzitter" en dat is nu nog steeds het geval. In wezen verschillen de rubrieken van nu niet zoveel van wat in de afgelopen twintig jaar in de IJzerwijzer is verschenen.

Wie durft?

De ontwikkelingen op het gebied van diagnose en behandeling van hemochromatose zijn niet spectaculair, dus het is elke keer een uitdaging om er toch een leesbaar en informatief blad over te maken. Dat doet uw redactie met veel plezier, sterker nog, we kunnen daar best nog een of twee extra leden voor gebruiken. Wie durft het aan?

Menno van der Waart

IJZERWIJZER

Hemochromatose Vereniging Nederland

25 februari 2000
Jaargang 1, nummer 1

En nu verder ...

Ziekte is een uitdaging, maar het kan ook een kans zijn om dingen anders te zien. Het is nu de tijd om te kijken hoe we samen met de ziekte kunnen omgaan.

Philip de Sterke



Van 1995 tot 1997 was Philip de Sterke voorzitter van de Hemochromatose Vereniging Nederland. Hij is nu voorzitter van de Vereniging voor Hemochromatose Nederland.

Even voorstellen

Wat is het belang van een goede voorstelling van de ziekte? Het helpt om de ziekte te begrijpen en om er mee om te gaan.

Wat zijn de...

- Hoe vaak...
- Hoe vaak...
- Hoe vaak...
- Hoe vaak...
- Hoe vaak...
- Hoe vaak...
- Hoe vaak...
- Hoe vaak...
- Hoe vaak...
- Hoe vaak...

... en nu verder ...

Cor van Tilborg



Cor van Tilborg is een ervaringsdeskundige op het gebied van hemochromatose. Hij deelt zijn kennis en ervaring met anderen.

IJZERWIJZER



Hemochromatose Vereniging Nederland

Jaargang 6, april 2003

NUMMER 1



Aferbten - Tips 5



Verzekerde van de jute vrugt 6



Vervolg Liefdesverging 8



De IJzerbeker is er een bek tussen darts en liver! 10



Wanneer erben niet vinden... 13



Gegeven over de wetgeving voor iedereen toegankelijk 14

IJZERWIJZER 1



Actiedag in Corpus

Gesprek met medische adviseurs

Zorgstandaard hemochromatose

Verpoeding lidmaatschap



IJZERWIJZER 1



Overleving van hemochromatose

Algemene Lidmaatschap

Verandering in april 2003



Zorgt gebruik van kefir voor verbetering bloedwaarden?

Tijdens de lotgenotendag in Weert vertelt Rogér Strikker, een van de aanwezige leden, dat zijn bloedwaarden het laatste 1,5 jaar verbeterd zijn terwijl er in die periode geen aderlatingen hebben plaatsgevonden. Zelf denkt Rogér dat dit mogelijk komt doordat hij in die periode kefir is gaan gebruiken. Bij de andere aanwezigen was er niemand die structureel kefir gebruikt. Rogér is echter erg nieuwsgierig naar andere bevindingen omdat dit mogelijk andere hemochromatose patiënten zou kunnen helpen. Zijn verhaal:



“Ik ben geboren op 27 oktober 1947 in Geleen. Vanaf 1968 ben ik werkzaam geweest bij Defensie (Koninklijke Luchtmacht).

Rond 1990 (ik was toen 43 jaar) kreeg ik problemen met mijn gewrichten, vooral de handen. Verder had ik aanvallen van moeheid en ik kreeg last van hartritmestoornissen. Voor die ritmestoornissen slikte ik medicijnen, maar rond 1995 kreeg ik er steeds meer last van. In het begin herstelde het hartritme zich steeds vanzelf, maar later heb ik regelmatig Electro cardioversies (een stroomstoot om het hart te resetten) moeten ondergaan. De dosis medicijnen werd constant verhoogd. Mijn lichamelijke conditie ging zienderogen achteruit. Na een onderzoek door de bedrijfsarts ben ik naar huis gestuurd. Ik had identieke symptomen van overspannenheid of een burn-out. De oorzaak van dit alles bleef onduidelijk.”

Doorverwijzing

“Omdat ik in 2002 met pensioen zou gaan had ik besloten om in mijn woonplaats Haalen kennis te gaan maken met de huisarts. Er volgde een goed gesprek. Na enkele dagen deelde hij me telefonisch mee dat hij mijn situatie verder onder de loep ging nemen. Ik werd doorverwezen naar een MDL-arts in het Laurentius Ziekenhuis te Roermond. Na een grondig onderzoek door de MDL-arts kwam deze tot de conclusie dat ik ‘er mee moest leren leven’. Mijn conditie en welbevinden waren inmiddels naar een dieptepunt gezakt.”

“De conclusie van de MDL-arts accepteerde ik niet. Na een driftige woordenwisseling, ging de arts echter akkoord met een diepgaand bloedonderzoek. Na 1,5 week kreeg ik een telefoontje van het ziekenhuis dat ik me moest melden. Men had geconstateerd dat ik hemochromatose had en een vergrote lever.”

Sammiër

“Toen ik aan de MDL-arts vroeg wat hemochromatose was, antwoordde hij dat hij dat niet wist maar het ‘s avonds ging bestuderen. Ik kreeg van hem een A-viertje met een summiere omschrijving van hemochromatose. Er zou een leverpunctie worden uitgevoerd (dat werden er twee) en er zou worden gestart met aderlatingen. Ik ben overigens nog steeds bij dezelfde MDL-arts patiënt. Zijn openheid en eerlijkheid kan ik nog steeds waarderen”.

“Mijn vader is in 1953 in zijn 41ste levensjaar overleden. Ik hoorde van familieleden verschillende oorzaken: nieren, lever of onduidelijke omschrijvingen. Waarschijnlijk had hij ook hemochromatose. Verder komt, naar mijn weten, in de familie geen hemochromatose voor”.

“Een periode van ontijzeren volgde. Met de aderlatingen ging het prima. De eerste keer kreeg ik de neiging om onderuit te gaan. Daarna heb ik daar nooit meer last van gehad. Wekelijks werden de aderlatingen uitgevoerd. Na een maand voelde ik al verbeteringen. Na 20 aderlatingen (elke week één) ging het al prima. Vervolgens kreeg ik een periode van elke maand een aderlating. Nu krijg ik ongeveer om de 3 a 4 maanden een aderlating”.

Klachten

“Ondanks het ontijzeren namen de lichamelijke klachten niet allemaal af. In 2006 werd een ablatie (een litteken maken in het hart om ritmestoornissen te voorkomen) uitgevoerd. Zo'n ablatie moest in 2017 helaas, na terugkeer van de ritmestoringen, worden herhaald. Ook mijn gewrichtsklachten namen toe. Het uitvoeren van een knie operatie en plaatsen van een nieuwe heup werd noodzakelijk”.



Kefir

“Ruim een jaar geleden ben ik kefir gaan gebruiken. De kefir kende ik van vroeger. Mijn schoonouders gebruikten het dagelijks. Mijn echtgenote heeft het maken van kefir weer opgestart. Ze maakt het nu elke dag. Ik gebruik de melk-kefir en neem de kefir dagelijks als toetje (+/- 250 ml)”.

Onderstaand lijstje geeft het verloop van de aderalingen in het laatste jaar.

Datum	Ferritine	serumijzer	transferrine	transferrineverzadiging	Hb
25-4-2019	34 µg/L	14,1 µmol/L	2,3 g/L	22 %	9,5 mmol/L
Geplande aderaling: na tien maanden, op 7-2-2020; echter, die gaat niet door vanwege gunstige ferritine waardes, zie hieronder:					
7-2-2020	30 µg/L	8,5 µmol/L	2,3 g/L	13 %	9,4 mmol/L
Volgende geplande aderaling over 1 jaar (tussentijdse controle bloedwaarden over 3 maanden op 12-5-2020)					
Gebruik kefir sinds eind 2018					

“De veranderingen na gebruik van kefir zijn nog moeilijk meetbaar. Dit gelet op het relatief korte gebruik hiervan, ruim een jaar. Om nu meer zekerheid te verkrijgen dat kefir de reden is dat ik minder hoeft te aderlaten, heb ik jullie hulp nodig. Ik zou het zeer op prijs stellen als anderen ook zouden willen proberen om dezelfde resultaten te behalen met het gebruik van kefir. Als meerdere personen ook een verandering in de ferritine- en ijzerwaarden constateren, zal dit vele hemochromatose ‘slachtoffers’ kunnen helpen. Er is melkkefir en waterkefir. Ik gebruik melkkefir.

Meer informatie:

www.melkkefir.nl

www.waterkefir.nl

Op de websites staat alle informatie over het zelf aanmaken van melkkefir en waterkefir. Kefir is ook te koop in de supermarkt. Deze is echter, door toegevoegde stoffen, minder aan te raden.

Femmy Soeters

Naschrift:

Net voor deze IJzerwijzer naar de drukker zou gaan schreef Rogér Strikker ons het volgende:

De MDL-arts besloot tijdens de controle op 7 februari van dit jaar dat ik pas over een jaar bloedonderzoek/aderlating zou krijgen. Toch wilde hij op 6 mei nog een tussencontrole uitvoeren en wat bleek? Ondanks het feit dat ik sinds 8 juli 2019 geen aderaling meer heb gehad is de ferritine waarde toch verder gezakt naar 28 ug/!!

Kefir!!!!!!



De Consultkaart: de vlag kan uit, hij is (echt!) klaar!

Het was een lange weg, de weg naar een Consultkaart voor hemochromatose. De weg begon op 17 september 2016 toen Renske Kranenburg van de Patiëntenfederatie Nederland op de contactdag in Delft een toelichting gaf over de Consultkaart. Zij vertelde wat een Consultkaart inhoudt: een hulpmiddel voor patiënt en behandelaar, waarin de verschillende behandelmethodes naast elkaar op een enkel A-4tje zijn gezet.

De Medische Specialisten Organisatie, in bijzonder de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), had de Patiëntenfederatie gevraagd om zo'n Consultkaart voor hemochromatose te laten maken en de HVN vond dat een prima idee. En dus werd er een commissie samengesteld die zich vervolgens ging buigen over de inhoud van deze kaart. Na intensief overleg werd besloten om ons te beperken tot aderlaten en erythrocytaferese, dus medicatie en maagzuurremmers werden niet opgenomen.

Overeenstemming

De teksten werden gewikt en gewogen, letterlijk werd over elke zin nagedacht: de boodschap moest eenduidig en helder zijn en de ruimte was beperkt tot slechts één A4. Bovendien werd er in diezelfde tijd gewerkt aan een nieuwe medische richtlijn en de tekst op de Consultkaart moest in ieder geval volledig in overeenstemming zijn met de teksten in de richtlijn. Dus, de definitieve tekst voor de Consultkaart kon pas worden opgesteld nadat de richtlijn in het najaar van 2018 was goedgekeurd door de NIV.

Eind 2018 werd de Consultkaart ter goedkeuring opgestuurd naar de NIV, maar begin 2019 kregen wij het teleurstellende bericht dat zij de kaart niet konden goedkeuren, ook al werd niet duidelijk waar zij bezwaar tegen maakten. In de loop van dat jaar kwam boven tafel wat hen dwars zat: aderlaten en erythrocytaferese werden op de Consultkaart als twee gelijkwaardige behandelingen gepresenteerd en de NIV was kennelijk van mening dat dit niet zo was. Vreemd, want zo stond het immers ook vermeld in de medische richtlijn die de NIV al had goedgekeurd.

Compromis

Er volgde andermaal overleg en met enige moeite hebben we een gesprek gearrangeerd met de NIV en jawel, wij kwamen tot overeenstemming. Bovenaan de kaart is een zinnetje toegevoegd, dat luidt: "Let op: erythrocytaferese wordt vaak pas later gekozen, als aderlating niet of onvoldoende wordt verdragen". Dat is een compromis, want de HVN is nog steeds van mening dat de beide behandelmethodes gelijkwaardig zijn en dat er wel degelijk in sommige gevallen eerder voor erythrocytaferese kan worden gekozen. Maar, toegegeven, in de praktijk zullen de meeste patiënten met aderlaten tevreden zijn en zal een minderheid bij erythrocytaferese uitkomen.

Het goede nieuws is dus, dat na 3,5 jaar praten en overleggen de Consultkaart beschikbaar is, zie de illustratie. In de komende maanden zullen we er de nodige aandacht aan besteden zodat patiënten en behandelaars hem ook daadwerkelijk gaan gebruiken.

Menno van der Waart

(De Consultkaart staat ook op de website en kan vandaar in A4 formaat worden gedownload).

CONSULT KAART		DIAGNOSE IJZERSTAPELING (PRIMAIRE HEMOCHROMATOSE): wat zijn de behandel mogelijkheden?	
<p>Neemt uw lichaam te veel ijzer op? Heeft u primaire ijzerstapeling? En gaat u met uw arts de mogelijke behandelingen bespreken? Dan kan deze Consultkaart u en uw arts helpen bij het gesprek. Lat op: erythrocytaferese wordt vaak pas later gekozen, als aderlating niet of onvoldoende wordt verdragen. In het begin van de behandeling probeert de arts om de hoeveelheid ijzer in uw lichaam te verminderen. U krijgt dan vaker een behandeling. In de periode daarna probeert de arts om de hoeveelheid ijzer normaal te houden. U krijgt dan minder vaak een behandeling. De arts zal nog wel regelmatig controleren hoeveel ijzer er in uw lichaam zit.</p>			
BEHANDEL- MOGELIJKHEDEN	ADERLATING	ERYTHROCYTAFERESE	
Hoe wordt de behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> - Er wordt bij u bloed afgenomen via een slangetje in uw arm. De methode lijkt op bloed doneren. - Per keer wordt maximaal een halve liter bloed afgenomen. 	<ul style="list-style-type: none"> - De bloed wordt gezuiverd, zoals dat ook gebeurt bij een maerlalyse. Via een slangetje in uw arm wordt bloed afgenomen. Daar worden uitlatend de rode bloedcellen verwijderd. Daarna wordt het gezuiverde bloed via een slangetje in uw andere arm teruggebracht in uw lichaam. - Bij 1 zuivering wordt er 2 tot 3 keer meer ijzer verwijderd dan bij 1 aderlating. 	
Wat zijn de mogelijke bijwerkingen en risico's?	<ul style="list-style-type: none"> - U kunt pijn hebben bij het prikken. - Na de behandeling kunt u zich sloe voelen. - U kunt een blauwe plek krijgen. - Er is een heel kleine kans dat u flauwvalt. - Gaat de wettelijke behandeling in de beginperiode te lang door? Dan kunt u bloedarmoede krijgen. - Heeft u 1 of meer van deze bijwerkingen of ernstig andere klachten? Dan kunt u mogelijk minder vaak worden behandeld, overleg hierover met uw arts. 	<ul style="list-style-type: none"> - U kunt pijn hebben bij het prikken. - Na de behandeling kunt u zich sloe voelen. - U kunt een blauwe plek krijgen. - Er is een heel kleine kans dat u flauwvalt. - Heeft u 1 of meer van deze bijwerkingen of ernstig andere klachten? Dan kunt u mogelijk minder vaak worden behandeld, overleg hierover met uw arts. - Er wordt tijdens zuivering een kleefstof toegevoegd om stollen van bloed buiten het lichaam te voorkomen. U kunt daardoor last krijgen van prikkelingen, dat is makkelijk te verhelpen. 	
Heeft de behandeling invloed op mijn dagelijks leven?	<ul style="list-style-type: none"> - De behandeling duurt 15 tot 30 minuten. - In de beginperiode wordt maximaal 1 keer per week bloed afgenomen. Daarna meestal 2 tot 8 keer per jaar. Hoe vaak precies verschilt van persoon tot persoon en gebeurt in overleg met uw arts. - Door de behandeling kunt u zich een tijdje moe voelen. - Als u dit wilt kunt u uw bloed in sommige gevallen doneren bij de bloedbank locaties van Sanquin Bloedbank*. 	<ul style="list-style-type: none"> - De behandeling duurt 30 tot 60 minuten. - In de beginperiode wordt uw bloed 1 keer per 3 weken gezuiverd. Daarna meestal 1 tot 3 keer per jaar. Hoe vaak precies verschilt van persoon tot persoon en gebeurt in overleg met uw arts. - Door de behandeling kunt u zich een tijdje moe voelen. - De behandeling wordt uitgevoerd op verschillende afdelingen van Sanquin Bloedbank en in sommige ziekenhuizen. Misschien moet u daarom langer reizen. 	
Wen kan ik verder zelf nog doen tegen ijzerstapeling?	<p>In sommige gevallen kan het aantal behandelingen worden vermindert door middel van leefwijzeaanpassing. Overleg met uw arts of u uw leefwijze moet aanpassen, en zo ja, hoe. Een divet waardoor opname van ijzer beperkt, heeft slechts weinig effect. Belangrijk is dit u gezond en afwisselend eet. Als u op uw voeding wilt letten, kunt u denken aan:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Eet geen of weinig rood vlees. - Eet tijdens de maaltijd geen of weinig fruit met veel vitamine C, zoals sinaasappelen. En drink ook tijdens de maaltijd geen of weinig dranken met veel vitamine C. - Drink geen alcohol in het begin van de behandeling. - Drink weinig alcohol later in de behandeling. - Bepaalde maagzuurremmers kunnen ervoor zorgen dat uw lichaam minder ijzer opneemt. Overleg met uw arts over de voor- en nadelen van deze maagzuurremmers. 		
Zijn er mogelijke financiële gevolgen voor mij als patiënt?	<p>Het kan zijn dat er financiële gevolgen zijn, vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.</p>		

*Voorwaarden Sanquin Bloedbank voor donoren: www.sanquin.nl/donen-waarden/lees-je-maat-waarschijnlijk-je-donen-waard

De Consultkaart Diagnose IJzerstapeling (Primaire Hemochromatose) is ontwikkeld met ondersteuning van het Kennisnetwerk van de Federatie Medisch Specialisten. Voor meer informatie zie www.consultkaart.nl.

HVN op de TV bij “Lekker in je Vel”

Enkele weken geleden werd onze voorzitter Cees van Deursen benaderd door een medewerker van RTL4 met de vraag of de HVN zou willen meedoen aan het programma “Lekker in je Vel”. Een onverwachte uitnodiging, maar de kans om met de HVN op de TV te komen is natuurlijk niet verkeerd. Het biedt de mogelijkheid om voor een breed publiek hemochromatose toe te lichten en bekendheid te geven aan de HVN. We hebben daarom in principe positief gereageerd en gevraagd om een toelichting op het programma en de voorwaarden om mee te doen. We kregen de volgende informatie.

“Lekker in je Vel” is een programma met aandacht voor trends en ontwikkelingen op het gebied van gezondheid, vitaliteit, lifestyle en een gelukkig leven. Elke week geeft het programma informatie over maatschappelijke, medische, cosmetische ontwikkelingen en business gerelateerde onderwerpen. De uitzendingen zijn op zaterdagmiddag om 16.00 uur en op zondagmiddag om 13.30 uur. Het trekt per weekend ca. 280.000 kijkers in de leeftijdsgroep 25-65+.

Op 5 en 6 september is voor het onderwerp “Gezond Ouder Worden” gekozen en in dat kader is de HVN benaderd voor deelname. De HVN komt dan in elke uitzending 5 minuten aan het woord. Dat lijkt weinig, maar als het goed wordt voorbereid kan onze boodschap ook in zo'n korte tijd voldoende duidelijk worden gemaakt. Bovendien krijgen wij de rechten om de uitzendingen ook zelf verder te verspreiden en blijven ze het hele TV seizoen zichtbaar via “uitzending gemist”.

Taakverdeling

Na goed intern overleg hebben we besloten om hieraan mee te doen en inmiddels zijn we begonnen met de voorbereidingen. Het idee is om in elke uitzending één patiënt aan het woord te laten komen en we hebben wel een idee hoe de taakverdeling zou kunnen zijn.



De eerste patiënt zal kunnen vertellen over de vage klachten, de lastige diagnose en de behandeling; de tweede patiënt kan de draad oppakken vanaf de behandeling en vertellen hoe het met de klachten is gegaan, hoe de leefstijl mogelijk is aangepast en of er problemen zijn ondervonden in het maatschappelijk domein zoals bij werk, met verzekeringen en dergelijke.

Het plan is dus om twee patiënten te benaderen, bij voorkeur een iets oudere en een iets jongere, een man en een vrouw, die de boodschap helder en duidelijk kunnen overbrengen en daarbij ook de rol en het nut van de HVN zullen belichten. Als alles goed gaat worden de opnamen op 9 juli gemaakt en zullen we dus begin september het resultaat kunnen zien. Uiteraard zullen we er de nodige bekendheid aan geven via de website en de nieuwsbrief en we hopen dat al onze leden ook zoveel mogelijk bij hun achterban en hun zorgverleners reclame zullen maken voor deze uitzendingen. Dus: KIJKEN!

Menno van der Waart



Patiëntencontact en informatie

Als u, in welke zin dan ook, met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt, zijn deze HVN-vrijwilligers er voor u. Onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mailcontact. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose. Ze kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt, om te leren gaan. Aarzel dus niet, maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u, indien u belt, om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen, belt u dan gerust een ander uit de lijst. De vrijwilligers zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.30 uur. •



Contactdagen 2020

1e contactdag 7 maart 2020 in Weert
Sprekers: Dr. G. Koek MDL arts en drs. R. Riksen, revalidatie arts.
Deze bijeenkomst is al geweest.

2e contactdag 9 mei 2020 in het westen van het land.
Deze bijeenkomst ging i.v.m. coronacrisis niet door.

3e contactdag is verzet van 12 september naar 3 oktober.
Algemene Ledervergadering en sprekers (nog niet bekend). Locatie in het westen of het midden van het land.

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