

# ijzerwijzer 3

Tijdschrift over ijzerstapeling 21<sup>ste</sup> jaargang, september 2020



- Presentatie drs. Riksen
- Hemochromatose en infecties
- Awareness week
- HVN op televisie

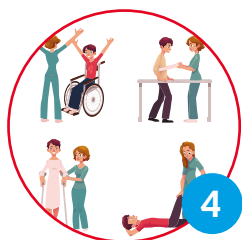
[hemochromatose.nl](https://hemochromatose.nl)

 **HVN**  
Hemochromatose  
Vereniging Nederland



3

Van de voorzitter



4

Revalidatieplan



6

Hemochromatose en infecties



8

Reactie op het artikel van Hans Sparreboom



9

Help, ik ben besmet!



10

"Awareness week" in de war



11

HVN op de TV



13

Consultkaart en aandachtspuntenlijst



14

Interview HVN-lid



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](mailto:info@hemochromatose.nl)  
[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

#### Redactie

Isabel de Ridder  
Raymond Mertens  
Femmy Soeters (eindredacteur)  
Menno van der Waart (hoofdrédacteur)

#### Redactieadres:

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

Kopijstop nummer 4 • 26 oktober 2020

#### Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

**Cees van Deursen, voorzitter**

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

**Annemieke Vroom, secretaris**

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

**Hans Louwrier, penningmeester**

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

**Berend Bossen**

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

**Menno van der Waart**

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

#### Ledenadministratie

Ans Klerx

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

#### Webmaster

Theo van der Zee

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

#### Medische Advies Raad

Dr. F. de Boer

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

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. P.W.G. van der Linden

Dr. A. Rennings

Prof. dr. D.W. Swinkels

#### Vormgeving

MEO

#### Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

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

Voor veel mensen zit de vakantietijd er weer op. Door de corona-perikelen bent u wellicht thuis gebleven, of hebt u de vakantie in Nederland doorgebracht. Ons land heeft veel moois te bieden en hopelijk hebt u daarvan kunnen genieten.

**E**r zijn diverse vragen binnengekomen over het risico op besmetting met het Covid-19 virus en hemochromatose. Over infectie in het algemeen en ijzerstapeling heb ik een artikel geschreven voor de website en het artikel verschijnt ook in dit nummer van de IJzerwijzer.

We hopen uiteraard dat onze leden niet zijn getroffen door het Covid-19 virus, maar als dat toch het geval is geweest zijn we zeer geïnteresseerd naar hoe de infectie bij hen is verlopen en wat wij daarvan kunnen leren. Als u uw ervaring wilt delen, kunt u uw verhaal sturen naar voorzitter@hemochromatose.nl. Bij een korte rondgang langs enkele ziekenhuizen die grote aantallen corona-patiënten te behandelen hebben gehad, bleek er geen sprake te zijn van opvallende aantallen patiënten met hemochromatose onder hen. Maar dit kan een vertekend beeld zijn. Op 8 september houdt de European Iron Club een Zoomposium over Covid-19 en ijzer. We hopen daar dan meer informatie over deze combinatie te krijgen.

Als vereniging willen we de bekendheid met hemochromatose bevorderen. Toen het bestuur benaderd werd om mee te werken aan een tv programma waren we dan ook meteen geïnteresseerd.

Het programma heet "Lekker in je vel", en dat gaf wel te denken, want dat is niet een goede beschrijving van hoe een hemochromatose-patiënt zich voelt. Het bleek dat het programma met name wil laten zien hoe patiënten met hun ziekte omgaan. Onze invalshoek is om bekendheid te geven aan hemochromatose, om daarmee de kans op een vroegtijdige diagnose en behandeling te verbeteren, zodat veel nare gevolgen van de ijzerstapeling voorkomen kunnen worden.

Het verhaal van Bep, dat u kunt lezen in het interview met haar, illustreert maar weer eens hoe belangrijk dat is.

Zoals beloofd treft u in dit nummer het verslag aan van de voordracht die dokter Riksen heeft gehouden tijdens de contactmiddag in Weert. Hij ging in op de bijdrage die de revalidatiearts kan leveren om de klachten die met hemochromatose samenhangen te verminderen, dan wel de patiënt kan helpen om beter met deze klachten om te gaan.

Menno van der Waart geeft een toelichting op de Consultkaart en de aandachtspuntenlijst, beide hulpmiddelen voor het gesprek met uw behandelende arts.

Ik wens u veel leesplezier.

Cees van Deursen, voorzitter



## Televisie-uitzending HVN verplaatst

**U zat ongetwijfeld op 5 of 6 september al klaar voor de televisie om het programma 'Lekker in je vel' te bekijken, waar de HVN een rol in zou spelen. We kregen echter half augustus bericht van RTL4 dat de programmering was omgegooid en het onderwerp 'HVN' pas op 3 en 4 oktober aan bod komt.**

Ik heb geen idee wat u op 5 en 6 september voorgeschoteld hebt gekregen, hopelijk ook iets interessants. Het onderwerp 'HVN' is nu te zien op zaterdag 3 oktober van 16.00 - 16.30 uur en een dag

later, zondag 4 oktober van 13.30 - 14.00 uur. Toevallig valt de eerste uitzending precies samen met de lotgenotendag in Duiven zodat de aanwezigen daar samen de uitzending kunnen bekijken.

In het artikel van Menno van der Waart, verderop in deze IJzerwijzer kunt u lezen hoe de opnamedag verlopen is.

Femmy Soeters



## Revalidatieplan is afhankelijk van de individuele problematiek

Tijdens de laatste lotgenotendag in Weert op zaterdag 7 maart jl. was drs. R. Riksen, revalidatiearts, een van de sprekers. Hij vertelde wat een revalidatiearts kan betekenen voor hemochromatosepatiënten. "Mijn eerste kennismaking met hemochromatose was in 2002 door een verwijzing van dokter van Deursen," vertelt dokter Riksen. "Dokter van Deursen schreef: patiënt is biochemisch in orde, maar voelt zich nog steeds belabberd. Wat nu? Hemochromatose was tot dat moment een aandoening die tijdens mijn studie de revue passeerde. Ik zag echter nooit iemand met die aandoening (of ik realiseerde me dat niet)."

"Een revalidatiearts kijkt op een heel andere manier naar een patiënt dan een internist", aldus dokter Riksen. "Ik probeer iets te vertellen over mijn ervaringen met hemochromatose. Wat betekent het voor iemand om hemochromatose te hebben en hoe kun je als revalidatiearts helpen om daar iets aan te doen?"

### Doorverwezen

"Ik ben me gaan inlezen en heb contact gehad met andere revalidatieartsen," gaat Riksen verder. "We kwamen helaas tot de conclusie dat hemochromatose een aandoening is die nagenoeg onbekend is in de revalidatiegeneeskunde. In de jaren na 2002 zijn enkele tientallen hemochromatosepatiënten naar ons doorverwezen en een deel hiervan nam deel aan de revalidatieprogramma's. Plannen om te komen tot groepsfysiotherapie strandden uiteindelijk op logistieke en verzekeringstechnische zaken. De verzekeraars weigerden dit te vergoeden."

"We kregen steeds meer ervaring met de diagnosegroep. Er bleek een grote variatie aan symptomen voor te komen, maar pijn, stijfheid en moeheid waren de belangrijkste klachten. Verder merkten we dat er geen eenduidige relatie was met de biochemie. Dus iemand met keurige bloedwaarden kon meer klachten hebben dan iemand die nog volop aan het aderen was. Kortom: 'de hemochromatosepatiënt' bestaat niet."

### Zelfmanagement

"Het effect van de revalidatiebehandeling was wisselend. Er waren patiënten die enorm profiteerden van een actieve revalidatiebehandeling, terwijl anderen er vrijwel geen



baat bij hadden," vertelt Riksen. "De reden van dit verschil was niet altijd even duidelijk. Ik pleit er dan ook voor elke individuele hemochromatosepatiënt op zijn/haar individuele revalidatiemogelijkheden te beoordelen. Hemochromatose is een chronische aandoening, genezing is niet mogelijk. Je moet dus ook aandacht besteden aan 'het omgaan met een chronische aandoening'. Wat dat betreft is de aandoening te vergelijken met artrose, diabetes of epilepsie."

Dokter Riksen legt uit: "Zelfmanagement is heel belangrijk bij hemochromatose en andere chronische aandoeningen; niet klakkeloos doen wat de dokter voorschrijft, maar -als de patiënt dat kan- zelf de ziekte regelen. Dat begint met het ontwikkelen en handhaven van een gezonde levensstijl (voeding en beweging), het omgaan met de onvoorspelbaarheid van een chronische aandoening en het hebben van keuzevrijheid, dat je zelf zaken rondom je ziekte of aandoening kunt bepalen."

### Dealen met de aandoening

"Bij revalidatie kijken we naar de persoon, niet naar de ziekte of aandoening," vertelt Riksen. "Je moet dealen met de aandoening. De samenwerking van internist, revalidatiearts en paramedici zijn daarbij belangrijk. Tussen de verschillende specialismen zijn duidelijke verschillen in benadering. Die aanvullende waarden zijn van belang."

Wat is nu het verschil tussen interne geneeskunde en revalidatiegeneeskunde? Interne geneeskunde onderzoekt en behandelt de patiënt op het niveau van de stofwisseling. Revalidatiegeneeskunde grijpt (waar mogelijk) in op niveau van de gevolgen van de ziekte om deelname aan maatschappelijke

activiteiten te herstellen en/of te onderhouden. "Ik wil eigenlijk dat jullie, mijn patiënten, zo min mogelijk klachten hebben van jullie aandoening in het dagelijks leven," aldus Riksen.

### Klachten

"Gewrichtsklachten is een vaak gehoorde klacht bij hemochromatosepatiënten," gaat Riksen verder. "Maar een controlegroep scoorde maar een fractie lager. Het gekke is dat een röntgenfoto meestal geen afwijkingen laat zien. Een therapie begin je dan vaak met pijnstilling en fysiotherapie. Operatief ingrijpen kan in een later stadium nodig zijn."

"Moeheid is zo'n andere klacht die ook bij de controlegroep ongeveer net zo vaak voorkomt. Want wat is 'normale' moeheid en wat is pathologische moeheid? Normale moeheid is weg na een nachtje goed slapen. Maar jullie moeheid niet. Het probleem is dat je het niet kunt vaststellen en niet kunt meten. Ik laat patiënten meestal een cijfer geven aan de moeheid. De mogelijke oorzaken van moeheid kunnen zijn: een stofwisselingsprobleem op mitochondriaal niveau (ons 'energiefabriekje'), een achterstand in de conditie, een functiestoornis van het hart, bloedarmoede of psychologische factoren."

### Afwisselen

"Kun je moeheid beïnvloeden? Een mogelijkheid is om te trainen. Sommige mensen voelen zich daar fitter door en minder moe. Anderen daarentegen worden moe van het trainen, omdat ze het niet leuk vinden. Beter is om te proberen de energie gelijkmatiger te verdelen over de dag of de week. Momenten van activiteit afwisselen met momenten van rust. Door cognitieve gedragstherapie is het ook mogelijk om beter met de moeheid om te gaan. Niet denken: het is een teken van overbelasting, maar: het hoort er nu eenmaal bij, maar het is niet schadelijk."

"We hebben ook gekeken naar training als onderdeel van een actieve levensstijl. Training gaat altijd voor compensatie, dat wil zeggen als de stoornis te verbeteren is met training dan is compensatie met een hulpmiddel een kunstfout. Training heeft als doel de spieren te versterken en om meer zelfvertrouwen te krijgen. Je moet wel zoeken naar een geschikte bewegingsvorm en het is essentieel dat de patiënt er ook plezier in heeft. Want alleen dan is het ook op lange termijn vol te houden."

### Coördinator

"Een revalidatiearts is de coördinator van de paramedische en overige behandelingen," vertelt dokter Riksen. "Hij kan de fysiotherapeut inschakelen, de ergotherapeut, maatschappelijk werk, de psycholoog, de orthopedisch schoenmaker of de diëtiste. Afhankelijk van op welk gebied er problemen zijn of te verwachten zijn."

"Een fysiotherapeut zal de klachten eerst lokaal behandelen en als lenigheid, kracht en coördinatie optimaal zijn, overgaan op trainingsactiviteiten. Die training vindt bij voorkeur op individueel niveau in een groep plaats."

"De ergotherapeut kijkt ook naar de spieren en dergelijke, maar vertaalt dit naar iets functioneels, bijvoorbeeld de handfunctie. Verder kijkt hij naar het ADL (algemeen dagelijks leven). Lukt het iemand om zichzelf te wassen en aan te kleden, om naar het toilet te gaan. Ze helpen ook met het doseren, helpen met het maken van een dagindeling. Ze geven ergonomische adviezen om zonder problemen je werk te kunnen doen. Verder kunnen ze zorgen voor hulpmiddelen en voorzieningen en helpen om contact te maken met instanties (gemeentes)."

### Acceptatie

"Maatschappelijk werk houdt zich bezig met de begeleiding rondom veelal praktische dingen. Zoals zaken rondom uitkeringen (Ziektewet, WIA, Wajong, PGB), maar ook subsidieregelingen. Soms helpt een maatschappelijk werker ook bij de acceptatie en verwerking van ziekte en/of handicap. Tegenwoordig wordt de hulp bij acceptatie en verwerking meestal door een psycholoog gedaan. Niet dat ik iedereen maar naar een psycholoog stuur, maar deze kan helpen bij bijkomende psychologische en psychiatrische factoren, zoals bij depressieve klachten," aldus Riksen.

"In sommige gevallen kan een orthopedisch schoenmaker of een instrumentmaker worden ingeschakeld als dat nodig is. De laatste met name voor braces, orthoses of loop hulpmiddelen," gaat Riksen verder. "We kunnen ook mensen verwijzen. Naar orthopedie of plastisch chirurgie als er vragen zijn rond operatiemogelijkheden, naar een reumatoloog als er twijfel is waar de klachten vandaan komen en naar pijnbestrijding bij moeilijk behandelbare klachten."

Conclusie: een revalidatieplan is afhankelijk van de individuele problematiek van de patiënt. De revalidatiebehandeling kan aanvullend zijn op die van de internist. Goede timing is essentieel (dus niet beginnen als de patiënt nog aan het ontijzeren is. Een (groeps)programma als nazorg om het gewonnen niveau te behouden.

Femmy Soeters



## Hemochromatose en infecties

Zoals bij andere ziekten ook vaak wordt gezien, valt bij de corona-epidemie op dat de ernst van de infectie sterk kan variëren: van geringe klachten tot heftige kortademigheid waarvoor beademing nodig is, en betrokkenheid van andere organen, met dodelijke afloop. Hoe komt het dat de ene patiënt weinig last heeft van de infectie, en een andere patiënt eraan overlijdt?

**B**ij de redactie is een vraag binnengekomen of patiënten met hemochromatose wellicht minder vatbaar zijn voor het corona-virus. Hemochromatose komt in Noordwest-Europa redelijk vaak voor. Zou dit komen doordat het ook een voordeel kan zijn om hemochromatose te hebben? De vragensteller had eens gelezen dat geopperd werd dat patiënten met hemochromatose beter dan gemiddeld tegen de pest bestand zouden zijn. Wat moet men daarvan denken?

### Afhankelijk van ijzer

Het is bekend dat patiënten met ijzerstapeling heftige ontstekingsreacties kunnen krijgen door besmetting met bepaalde bacteriën, tot dodelijke bloedvergiftiging aan toe. Het gaat dan om bacteriën die voor hun stofwisseling afhankelijk zijn van ijzer. Wanneer in het bloed meer ijzer aanwezig is, kunnen zij zich sneller vermenigvuldigen.

Bij ontstekingsreacties wordt meer hepcidine geproduceerd, en hierdoor wordt de opname van ijzer vanuit de darm sterk verminderd. Ook de afgifte van ijzer vanuit de macrofagen ("opruimcellen") neemt af. Het gevolg is dat de ijzerconcentratie in het bloed daalt. Dit wordt gezien als een beschermingsmechanisme tegen bacteriën. Deze gedijen daardoor minder goed.

### Gunstig

Mensen met hemochromatose hebben een lagere spiegel van hepcidine dan anderen. De macrofagen en andere immuuncellen bevatten daardoor minder ijzer. Dit kan meehelpen om de groei van bacteriën in deze cellen af te remmen. Hemochromatose kan zo infecties met deze soorten bacteriën gunstiger laten verlopen. Het gaat hierbij om bijvoorbeeld Salmonella, maar ook de tuberkelbacil en de pestbacterie. Dit strookt echter weer niet met de rapportage van ernstige besmettingen bij patiënten met hemochromatose, door het vaccin tegen de pest.

Hiervoor wordt een verzwakte bacterie gebruikt en bij patiënten met een grotere ijzervoorraad had de bacterie beschikking over voldoende ijzer om zich te kunnen gaan vermenigvuldigen. Ook worden bij patiënten met hemochromatose met een hogere

transferrine verzadiging (dus meer ijzer in het bloed) minder afweerstoffen tegen bacteriën gevonden. Bovendien kunnen bacteriën zich op den duur aanpassen en een mechanisme ontwikkelen om toch over voldoende ijzer te kunnen beschikken.

### Ijzerspiegel

Uit gegevens van 2 pestepidemieën in London in de 17e eeuw, blijkt dat voor degenen die zijn overleden op de kinderleeftijd de verhouding tussen de jongens en meisjes 1:1 was, en voor mannen en vrouwen 2:1. Bij kinderen met ijzergebrek is de verhouding tussen jongens en meisjes gelijk. Op volwassen leeftijd zijn er 2 x zoveel vrouwen met ijzertekort als mannen. Hieruit zou je kunnen opmaken dat een tekort aan ijzer enige bescherming biedt tegen de pest.

Het is dus nog niet zo eenvoudig om een duidelijk antwoord op de vraag aan het begin te geven. De moeilijkheid hangt daarmee samen, dat het een groot verschil kan maken of je hemochromatosepatiënt bent met een fikse ijzerstapeling, of dat je, al dan niet door de behandeling, een normale of slechts licht verhoogde ijzervoorraad hebt. Met name speelt de ijzerspiegel in het bloed een belangrijke rol, tot uitdrukking komend in de transferrineverzadiging.



*In een dergelijke outfit behandelden in de 17e eeuw artsen de pestpatiënten.*

Ook maakt het verschil of de bacteriën zich vooral in de bloedbaan vermenigvuldigen, of dat ze zich met name in macrofagen ophouden.

### Immuunsysteem

Waarom niet iedereen in dezelfde mate last krijgt van infecties heeft ook met nog andere factoren te maken. Ter vergelijking: bij hemochromatose ontwikkelt niet iedereen die homozygoot is voor de C282Y mutatie klachten en verschijnselen. De vatbaarheid wordt beïnvloed door erfelijke factoren, maar ook door factoren die met de omgeving samenhangen.

Bij infecties speelt het hele immuunsysteem een rol, niet alleen de afweerstoffen, die je pas aanmaakt na contact met het virus of de bacterie. De hoeveelheid bacteriën of virussen tijdens een besmetting is belangrijk. Verder je algemene conditie, gezondheid, leefstijl. Eet en leef je gezond, drink je veel alcohol, rook je? Heb je nog andere aandoeningen onder de leden? Gebruik van bepaalde medicijnen kan van invloed zijn.

Het geslacht kan een rol spelen, en dan gaat het niet alleen om de geslachtshormonen, maar vrouwen hebben het X-chromosoom dubbel, dus zij zijn minder bevattelijk voor problemen die het gevolg zijn van een afwijking op het X-chromosoom dan mannen, die daarvan maar 1 exemplaar hebben.

### Maatregelen

Ook van enkele virussen is bekend, dat zij graag een ijzerrijke omgeving hebben, zoals Hepatitis C en HIV. De behandeling van deze infecties bij mensen met ijzerstapeling heeft veel meer succes wanneer deze patiënten ontijzerd worden. Van coronavirussen is dit niet bekend (SARS en MERS; Covid 19 is nog te nieuw om dit al te kunnen weten).

Kortom: hemochromatose maakt je niet ijzersterk tegen het coronavirus. Daarom is het van belang om maatregelen te nemen om verspreiding van het virus en besmetting te voorkomen. Dat wil zeggen:

- was regelmatig je handen, na het niezen of hoesten, voor, tijdens en na het bereiden van eten, voor de maaltijden, na een toiletbezoek, als je een dier of dierlijk afval hebt aangeraakt;
- nies en hoest in je elleboog of gebruik papieren zakdoekjes, die na gebruik worden weggegooid;
- vermijd fysiek contact, houdt anderhalve meter afstand van elkaar
- blijf zoveel mogelijk thuis, zeker bij klachten en koorts.

Dit geldt voor iedereen, met of zonder hemochromatose.

Cees van Deursen

*De geraadpleegde literatuur is in te zien op onze website via het icoon "publicaties/publicaties HVN".*

## Buitenlands nieuws

### Covid-19 en hemochromatose "Down-under"

Het zijn vreemde tijden; niet alleen in Nederland, maar ook in Australië is men in de ban van het coronavirus. Na een kleine eerste uitbraak en een aantal weken van rust rondom het virus, trekt er nu een tweede golf besmettingen door Australië.

De Australische hemochromatose vereniging heeft een aantal adviezen op een rijtje gezet:

- "Covid-19" is een nieuwe variant van het coronavirus. Het is daarom nog onbekend wat de gevolgen zijn van een besmetting met het virus in mensen met hemochromatose. Er zijn echter geen indicaties dat mensen met hemochromatose een verhoogd risico lopen op besmetting.

- In Australië wordt geadviseerd om waar mogelijk, door te gaan met huidige behandelplannen.
- Het Australische Rode Kruis zet therapeutische aderlatingen ondanks het coronavirus voort.
- Als het onmogelijk is voor een aderlating naar het ziekenhuis te gaan (vanwege verplichte zelf-isolatie naar aanleiding van corona symptomen, of sluiting van het ziekenhuis), of als men ervoor kiest liever niet het risico te nemen, is bij een ferritinegehalte binnen de normaalwaarden (in Australië tot 400 ug/l) geen reden tot zorg. Een aantal weken of maanden geen aderlating ondergaan heeft in deze omstandigheden geen nadelige gevolgen voor de gezondheid.
- Is het ferritinegehalte echter boven dit niveau, dan raadt de Australische hemochromatose vereniging aan de behandelend arts te raadplegen voor advies.

Isabel de Ridder



## Reactie op het artikel van Hans Sparreboom

De hemochromatose of erfelijke ijzerstapeling heeft Hans, mij en nog vele anderen "im vollen Lauf erwischt". Ze trok ons letterlijk de bodem onder onze voeten weg. De lange reis langs vele medici en de vele aderlatingen doen met wat me je lichaam en geest. Je zult je leven opnieuw moeten ordenen of rangschikken en meestal kleinere broodjes moeten bakken. Het leven voor de diagnose hemochromatose is niet meer hetzelfde als erna, net zoals in de huidige coronacrisis.

### Om te herkennen moet je iets kennen

Hemochromatose of erfelijke ijzerstapeling heeft geen eigen ziektebeeld en veelgehoorde klachten zoals vermoeidheid, gewrichtsklachten en vermindering van de algemene gezondheid komen procentueel even vaak voor bij andere patiëntengroepen. Het is niet te zien aan de buitenkant bij de betroffene persoon in kwestie en het duurt lang voordat de diagnose hemochromatose gesteld wordt. Het doel van de Medische Advies Raad van de HVN is ook "het ijzerbewust maken van collega huisartsen en internisten - oftewel een beter "Fingerspitzengefühl" te ontwikkelen voor verstoringen in de ijzerhuishouding, zodat de diagnose eerder gesteld kan worden.

### Zijn er uitlokkende factoren voor het ontstaan van het ziektebeeld hemochromatose ?

Niet alle homozygoten krijgen daadwerkelijk met klachten en verschijnselen van hemochromatose te maken (ongeveer 10% wel). Familiefactoren, verdere genetische afwijkingen, obesitas

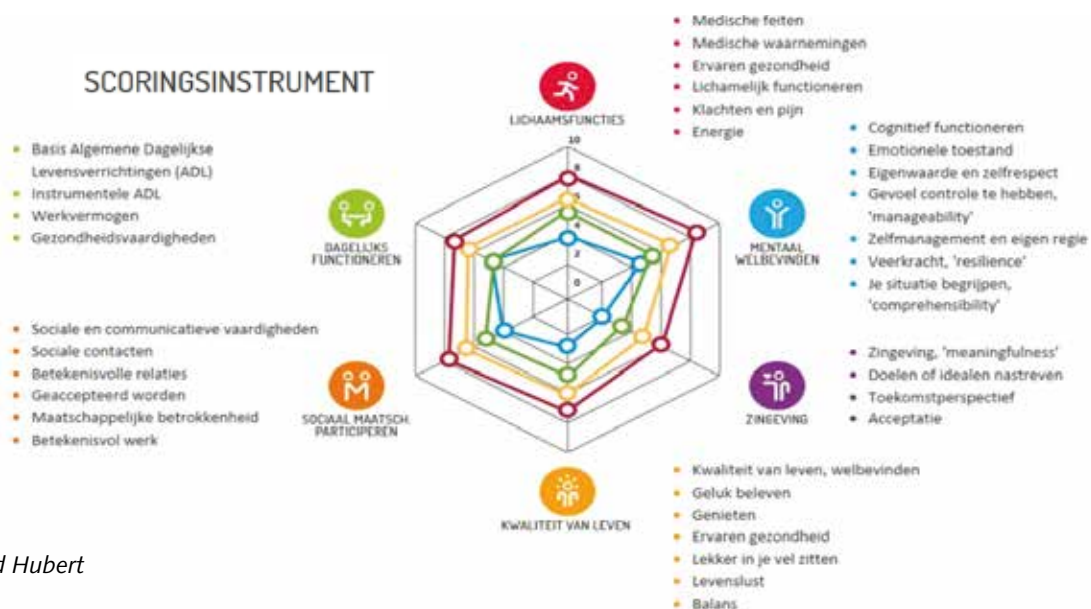
door inactieve leefstijl, verkeerde voeding en overmaat aan alcohol kunnen het ontstaan en verloop van hemochromatose ongunstig beïnvloeden. Waarom de ene persoon wel klachten ontwikkelt en de ander niet is onduidelijk. Is hemochromatose niet een nuttige gen mutatie uit het verleden, toen er weinig ijzer in het voedsel voorhanden was? Deze gen mutatie, waarbij het gen te hard werkt en zorgt voor een verhoogde ijzeropname, is niet meer nodig in deze tijd. Er zijn nog heel veel vragen, waarvan we het antwoord niet weten.

### De behandeling

Het doel van de behandeling, via aderlatingen en erythrocytaferese, in de onttrekkingsfase is het ferritinegehalte tot 50 µg/l en de transferrinesaturatie waarde tot onder de 70% terug te brengen. Aangekomen in de onderhoudsfase is het streven om het ferritinegehalte tussen de 50-250 µg/l te houden. Tegenwoordig is deze regel wat ruimer, als het ferritine maar binnen de normaalwaarde van het laboratorium blijft. Daarbij wordt wel geadviseerd om de transferrinesaturatie waarde onder de 70% te houden.

### Verminderde fitheid of vitaliteit

Bij Hans, mijzelf en vele anderen vermoed ik, is er na iedere aderlating een enorme terugval in fitheid te bespeuren. Er bestaat een medisch protocol, maar wat is de juiste afstand tussen de aderlatingen en welke hoeveelheid is de juiste? Er bestaat geen absolute waarheid en ieder individu reageert anders. Er dient een goede balans tussen rust en bewegen te zijn. Immers rust roest en een goede belastbaarheid is belangrijk, waarbij niet overdreven dient te worden. Voeding kan een rol spelen, waarbij met name veel rood vlees en alcohol ongunstig op de klachten bij patiënten met hemochromatose kunnen uitwerken.



Folie Machteld Hubert



### Eigen regie nemen bij je behandeling

Voor mensen met hemochromatose zijn sociale participatie, kwaliteit van leven en zingeving minstens zo belangrijk als aandacht voor hun fysieke klachten.

Volgens de WHO (1948) is gezondheid een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet louter het ontbreken van ziekte of gebrek. Deze definitie is in de huidige tijd niet meer aan te houden, want iedereen heeft wel in zijn leven een "krasje" of "deukje" opgelopen. We zijn toe aan een nieuwe definitie van gezondheid.

Volgens Machteld Hubert is gezondheid het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven. Hemochromatose is zo'n uitdaging voor de meesten van ons.

Het helpt soms 'bijgevoegd scoringsinstrument te gebruiken, om je klachten zichtbaar en bespreekbaar te maken met je omgeving. Gezondheid wordt hierbij op meerdere gebieden beoordeeld. Deze gebieden zijn: lichamelijke functies, mentale functies en beleving, de zingeving, de kwaliteit van het leven, sociaal maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren. De nadruk dient te liggen op veerkracht en eigen regie, waarbij mensen zich in hun kracht voelen aangesproken en niet uitsluitend als zieke. Houd de medische richtlijn in je achterhoofd, neem zelf de regie bij je behandeling en geniet verder van je leven. Contacteer de HVN als je vragen hebt. Blijf gezond en houd vol in deze coriaanse tijd !

Raymond Mertens

## Infectieziekten

### Help, ik ben besmet!

Zijn we voorbereid op de uitbraak van infectieziekte X? Nederland is in de ban van de coronaviruspandemie. Het was stil op straat, in de trein en op de kantoren. Mensen bleven thuis. Ingrijpende maatregelen werden genomen door de overheid, scholen en de horeca waren dicht, en evenementen en bijeenkomsten afgelast. Alles om de verspreiding van het coronavirus in te dammen.

**O**ns nieuwe cahier geeft een unieke inkijk in de infectieziektebestrijding in Nederland. Kun je je voorbereiden op een uitbraak zoals nu met het coronavirus? Hoe verliepen uitbraken in het verleden? Kunnen we nieuwe uitbraken voorspellen? Wat doet de overheid allemaal bij een uitbraak? Wat kan ik zelf doen?

In dit cahier bespreken wetenschappers en specialisten van onder meer de Erasmus Universiteit Rotterdam, LUMC, Universiteit Utrecht, Wageningen University & Research, het RIVM, de GGD, Rijksmuseum Boerhaave, Universiteit Leiden en het Amsterdam UMC, de nu op volle toeren draaiende infectieziektebestrijding in Nederland.

Het cahier is voor € 7,50 te bestellen en de PDF is gratis te downloaden in de webwinkel. URL: <https://www.biomaatschappij.nl/product/help-ik-ben-besmet/>

#### Over de auteurs en redactie

Dit cahier werd samengesteld en geschreven door Jaap van Dissel (directeur Centrum infectieziektebestrijding bij het RIVM in Bilthoven, hoogleraar Interne Geneeskunde aan het LUMC, en lid van de Raad van Advies van stichting Biowetenschappen en Maatschappij), Jannes van Everdingen (dermatoloog en voorzitter van stichting Biowetenschappen en Maatschappij), Mienke te Hennepe (conservator bij Rijksmuseum Boerhaave en universitair docent Medische geschiedenis bij het Leids Universitair Medisch Centrum) en Jim van Steenberghe (epidemioloog en arts maatschappij en gezondheid en bestuurslid van stichting Biowetenschappen en Maatschappij) en Astrid van de Graaf (freelance wetenschapsjournalist en science writer). Dit cahier werd gepubliceerd op 16 maart 2020.

*Stichting Biowetenschappen en Maatschappij (BWM) heeft ten doel in brede kring inzicht te bevorderen in de actuele en toekomstige ontwikkeling en toepassing van de biowetenschappen, in het bijzonder met het oog op de betekenis en gevolgen van deze ontwikkeling voor mens, dier en maatschappij. BWM is een onafhankelijke stichting die in 1969 werd opgericht door Prins Claus en Prinses Beatrix.*

## “Awareness week” in de war

Van 1-7 juni was wereldwijd een “awareness week” gepland voor hemochromatose. Het idee was om in die week extra aandacht te besteden aan hemochromatose; om “awareness” (het Engelse woord voor “bewustzijn”) te genereren. Een interessant idee waar ook binnen het bestuur van de HVN over is nagedacht. We hadden het plan om een symposium te organiseren rond de nieuwe medische richtlijn voor hemochromatose en er waren ook nog wel wat andere ideeën, maar corona heeft roet in het eten gegooid en de plannen konden de kast in. Toch hebben we niet stil gezeten en er is best het nodige gebeurd in de afgelopen maanden. Daarover heb ik met een aantal buitenlandse collega's op 28 mei gesproken.

### Zoomsessie

Het initiatief kwam van Dianne Prince van de Australische hemochromatose vereniging. Zij deed een oproep aan collega's wereldwijd om met elkaar te confereren over awareness activiteiten, voor zover die hadden plaatsgevonden. De conferentie verliep via een digitale sessie met ZOOM en vanwege de grote tijdsverschillen tussen de deelnemende landen zaten Europeanen 's avonds laat voor hun beeldscherm en anderen moesten 's ochtends vroeg aan de bak.

Zoals gezegd, de belangrijkste reden voor de meeting was om van elkaar te horen wat de plannen waren in het kader van de “awareness week”. Het antwoord was -korter of langer-steeds hetzelfde: vrijwel niets, vanwege de corona maatregelen die alle geplande symposia en andere activiteiten onmogelijk hebben gemaakt. In feite konden alleen Dianne Prince en ik toch een aantal activiteiten noemen die zouden kunnen bijdragen aan de awareness, soms in de geplande week in juni, of gedurende het hele jaar.

### Activiteiten

Ik heb een overzicht gegeven van onze activiteiten: update van de website, uitgave van Nieuwsbrieven, van IJzerwijzers, van de nieuwe brochure voor zeldzame ziektes, van de consultkaart en de implementatie van de nieuwe medische richtlijn. Voor die richtlijn hadden we, zo legde ik uit, tenminste één symposium voor specialisten gepland met sprekers over de richtlijn en mogelijk nog lezingen voor huisartsen, maar dat moest vanwege corona worden geannuleerd. Het goede nieuws over de in oktober geplande RTL uitzending, waarover elders in dit blad meer staat te lezen, heb ik uiteraard ook genoemd.



### Interesse

Het is duidelijk dat wij best trots mogen zijn op alle activiteiten die we, ondanks corona, toch hebben ondernomen. In de meeste andere landen, althans die werden vertegenwoordigd in deze sessie, gebeurt niet veel, zo is mijn indruk. Bij de collega's was er nogal wat interesse in de structuur van onze vereniging, in de financiële organisatie en het aantal leden. Lang niet overal worden de hemochromatose verenigingen financieel ondersteund door hun overheid, zoals dat bij ons wel het geval is en sommige verenigingen hebben slechts een handjevol leden. Wat dat betreft is de HVN een van de grotere en stevig onderbouwde organisaties in de wereld

In Australië is Dianne Prince actief via interviews op lokale radio zenders en via podcasts (gesproken brieven die via het internet kunnen worden beluisterd). We zullen kijken of dat ook voor de HVN een mogelijkheid is om hemochromatose verder op de kaart te zetten. In november gaat het bestuur nadenken over een nieuw vijfjarenplan waar dit soort ideeën ook zullen worden besproken.

### Contact

Het is de bedoeling om deze sessie ergens in september/ oktober te herhalen. Tot nu toe heb ik dus niet zoveel nieuws gehoord, afgezien van de activiteiten in Australië waar ze heel actief zijn op het gebied van hemochromatose. Het is daarom nuttig om vooral met onze Australische collega's goed contact te blijven houden. Dat doen we ook via ons lidmaatschap van internationale verenigingen waar onze voorzitter Cees van Deursen onze belangen behartigt. Hij zou aan bovenstaande ZOOM sessie namens de HVN hebben deelgenomen, maar vanwege andere verplichtingen heb ik hem mogen vervangen. Een leuke ervaring om zo met collega's in Europa, maar ook in Zuid Afrika en in Australië ervaringen uit te wisselen.

Menno van der Waart

## HVN op de TV bij "Lekker in je vel"; verslag van de opnamen

Op donderdag 9 juli was het zo ver: de opnamedag voor het programma "lekker in je vel"; ik schreef er al over in de vorige IJzerwijzer. Het gaat om een nieuw programma dat door RTL4 op zaterdagmiddag 3 en zondagmiddag 4 oktober wordt uitgezonden, resp. om 16.00 en 13.30 uur.

Even een terugblik hoe dat programma tot stand is gekomen. De HVN werd enige tijd geleden benaderd door medewerkers van RTL die vroegen of wij interesse hadden om aan voornoemd programma mee te werken. Het was de bedoeling om trends en ontwikkelingen op het gebied van gezondheid, vitaliteit en lifestyle te belichten en hemochromatose zou in dat kader prima passen, aldus RTL. We hebben de plussen en minnen van dat verzoek uitgebreid in het HVN bestuur besproken en we besloten om met RTL in zee te gaan.



De opnames werden gemaakt in het Elkerliek ziekenhuis.

### Script

Wij hebben eerst hard gewerkt aan het script voor de uitzendingen. Dat was nog niet zo eenvoudig, want er was zegge en schrijven slechts twee keer vijf minuten uitzendtijd beschikbaar, dus wat we te zeggen hadden en door wie dat zou worden gedaan moest nauwkeurig worden afgestemd. Het script is dan ook herhaaldelijk heen en weer gegaan, van commentaar voorzien en steeds verder bijgesteld totdat we de juiste informatie in de beschikbare tijd op een rijtje hadden staan.

Vervolgens moesten we op zoek naar twee patiënten die het verhaal zouden kunnen vertellen: over hun vage klachten, de diagnose, de behandeling en de effecten op hun dagelijks leven. En die patiënten hebben we gevonden: onze "eigen"



Helene Sijstermans wordt geïnterviewd.

Drs. Henk Jacobs, die tot midden vorig jaar voorzitter van de vereniging was, maar zelf ook patiënt is en Helene Sijstermans, die sinds een jaar weet dat ze hemochromatose heeft. Twee patiënten, maar met een verschillende achtergrond: Henk zit al jaren lang in de onderhoudsfase en hij houdt zijn ijzer op het juiste niveau door middel van aderlaten; Helene zit nog maar net in de onderhoudsfase en maakt gebruik van erythrocytaferese. Zowel Henk als Helene hadden destijds vage klachten en de oorzaak, hemochromatose, werd pas na enige tijd en min of meer bij toeval ontdekt. Mooie voorbeelden hoe het in de praktijk vaak (mis) gaat.

### Voice over

Naast patiënten hadden we ook een arts nodig die als behandelaar/interviewer zou willen optreden. Daar was Dr. Esther Jacobs toe bereid; zij is internist/hematoloog, lid van onze Medische Advies Raad en gespecialiseerd in hemochromatose. En tenslotte moesten er enkele teksten als "voice over" worden ingesproken en dat zou onze huidige voorzitter Dr. Cees van Deursen voor zijn rekening nemen. Maar behalve deze vier acteurs was er ook een locatie nodig om de opnamen te maken. We mogen ons gelukkig prijzen dat we welkom waren in het Helmondse Elkerliek Ziekenhuis, de thuishaven van Dr. Jacobs.

### Aan de bak

Dus, na weken van voorbereiding, moesten we op 9 juli aan de bak; van 10.00 tot 17.00 uur was er tijd uitgetrokken voor .....10 minuten zendtijd!! En daar kwam een vier man sterke opnameploeg voor naar Helmond: een cameraman, een regisseuse, een assistente en een interviewster. Wij werden vriendelijk ontvangen door een medewerkster van het ziekenhuis die ons heeft begeleid en als vraagbaak en probleemoplosser heeft bijgestaan.



We hebben kort met elkaar kennis gemaakt, maar het was duidelijk dat er niet te veel tijd beschikbaar was voor "small talk", er moest gewerkt worden. De eerste serie opnamen werd gemaakt in een hoekje van de kantine, met af en toe wat storende achtergrond geluiden, maar die konden worden "weggepoetst". Omdat Dr. Jacobs 's ochtends nog spreekuur had werd er gestart met Helene, die in de uitzending pas later optrad. Helene bleek een voortreffelijke acteur te zijn; op een ontspannen en heel natuurlijke wijze deed zij haar verhaal; we hadden geen betere patiënt kunnen treffen. Elke scene werd drie keer opgenomen, zodat er met knippen en plakken de beste opnamen konden worden samengesteld.

Ook Henk kweet zich bekwaam van zijn taak en de opnameploeg was zeer content over hoe een en ander verliep. Esther Jacobs kwam na de lunch in beeld; ze haalde patiënt Sijstermans op uit de wachtkamer en nam haar mee voor een consult. Een grappige ervaring voor Helene die in Maastricht onder behandeling is bij Dr. Rombout, maar dus nu voor de film even van arts wisselde.

## Achter de rug

Zo werden de in totaal 15 onderdelen van het script één voor één vastgelegd. In de namiddag zat het erop en ging de ploeg tevreden en met het nodige materiaal huiswaarts. In de



*Ook Henk Jacobs kwam als patiënt aan het woord.*

weken erna zijn daar twee keer vijf minuten uitzendingen van gemaakt die wij van te voren te zien hebben gekregen, zodat we zo nodig nog correcties konden aanbrengen,

Over een paar weken vinden dus de uitzendingen plaats en we hopen uiteraard dat er veel mensen kijken en dat u als lezer van dit blad, zoveel mogelijk anderen erop attent gaat maken via mond-tot-mond reclame, facebook, instagram of welk medium u daarvoor kan en wil gebruiken.

Menno van der Waart



*Dr. Esther Jacobs haalt patiënt Helene Sijstermans uit de wachtkamer.*



## Consultkaart en de aandachtspuntenlijst, twee nuttige documenten

We hebben het regelmatig gehad over de consultkaart en over het lange en soms moeizame traject om dat document vorm te geven en goedkeuring te krijgen van de medische professie. Maar, zoals we in de vorige IJzerwijzer schreven, na 3,5 jaar is die kaart klaar en kan hij worden gebruikt voor een gesprek tussen patiënt en arts over de mogelijke behandelingen voor hemochromatose. Die kaart staat op onze website (home page/publicaties/consultkaart) en kan vandaar worden geprint. Maar, om het u nog makkelijker te maken is er dit keer (eenmalig) een geplastificeerde kaart in de IJzerwijzer bijgesloten. Als u al onder behandeling bent en die kaart voor u niet meer echt nodig is, vragen we u toch om bij een volgend gesprek met uw huisarts of specialist de kaart mee te nemen en er reclame voor te maken. Als u hem zelf niet meer nodig heeft, kunt u de kaart bij de arts achter laten. Als er interesse is in meer kaarten, dan zijn die via de HVN op te vragen.

### Aandachtspuntenlijst

Behalve deze consultkaart heeft de HVN al vanaf 2001 een zogenaamde "aandachtspuntenlijst" op de website staan. Die lijst staat nu ietwat verborgen (home page/publicaties/rapporten/aandachtspuntenlijst) maar verdient eigenlijk toch een wat prominentere plek en daar gaan we binnenkort voor zorgen. Want, ook die aandachtspuntenlijst is, zeker voor nieuwe patiënten, de moeite waard om te bekijken en van de website te "downloaden" alvorens het gesprek met de arts aan te gaan. Om een indruk te krijgen, heb ik het eerste gedeelte van de vragenlijst hier weergegeven.

Die lijst is destijds ontwikkeld in samenwerking met een aantal medische beroepsverenigingen en met Zorgverzekeraar Nederland. In de aandachtspuntenlijst staan punten die aan de orde kunnen komen tijdens gesprekken tussen de patiënt en de arts. Dit kunnen punten zijn waarover de arts u informatie geeft maar ook onderwerpen waarover u zelf informatie kunt geven aan de arts. Ook kunt u in de lijst onderwerpen en vragen opschrijven die u wilt bespreken met de arts. Het is goed om de aandachtspuntenlijst thuis, voorafgaand aan het gesprek met de arts, voor uzelf door te nemen. Zo heeft u een idee wat er aan de orde komt in de gesprekken, kunt u nadenken over punten die u aan de arts wilt vertellen en kunt u de vragen die bij u opkomen opschrijven.

### Gesprekspunten

U kunt de aandachtspuntenlijst meenemen naar het gesprek met de arts zodat u tijdens het gesprek op de lijst kan kijken en eventueel aantekeningen kunt maken. De gesprekspunten staan beschreven per fase in de behandeling. Van onderzoek tot begeleiding bij de behandeling. De informatie over deze onderwerpen wordt vaak verspreid gegeven over verschillende gesprekken. U moet zich realiseren dat de fases niet altijd zo duidelijk van elkaar afgebakend zijn. Ze kunnen ongemerkt in elkaar overlopen en worden ook niet altijd chronologisch doorlopen. Misschien zijn niet alle punten in deze lijst voor u van toepassing. Ieder mens is weer anders en het is niet mogelijk om in deze lijst op alle mogelijke situaties in te gaan. Het kan daarom zijn dat niet alle punten aan de orde komen in de gesprekken die u met de arts heeft of dat er punten aan de orde komen die niet op de lijst staan.

Kortom, consultkaart en aandachtspuntenlijst: twee instrumenten om het gesprek met uw arts te sturen en te structureren.

Menno van der Waart

Hieronder het eerste gedeelte van de aandachtspuntenlijst zoals die is te vinden op onze website.

Gesprekspunten
<ul style="list-style-type: none"><li>o Reden van verwijzing</li><li>o Gegevens van eerdere onderzoeken bij bijvoorbeeld de huisarts, internist, reumatoloog, of cardioloog</li><li>o Klachten die u heeft en uw beleving van de klachten</li><li>o Vermoedelijke diagnose na afname van medische vragenlijst</li><li>o Mogelijke vervolgonderzoek(en)<ul style="list-style-type: none"><li>• aard en doel van het onderzoek</li><li>• voorbereiding en uitvoering</li><li>• beleving (is het pijnlijk)</li><li>• gevolgen (bijvoorbeeld een pijnlijk gevoel, moeheid)</li><li>• risico's en complicaties</li></ul></li><li>o Uw toestemming voor het onderzoek</li></ul>
Informatie die u aan de arts kan geven
<ul style="list-style-type: none"><li>o Andere ziekten / klachten die u heeft</li><li>o Dagelijkse leven (werk)</li><li>o Leefsituatie (partner, kinderen, woonsituatie)</li><li>o Gebruik medicijnen, alcohol, sigaretten</li><li>o Mogelijke klachten/aandoeningen in familie</li></ul>
Vragen/onderwerpen die u aan de orde wilt stellen
<ul style="list-style-type: none"><li>o Hoe en wanneer is de arts te bereiken?</li><li>o</li></ul>

## Erg blij met de diagnose

In de serie interviews met leden van de HVN presenteren we dit keer het verhaal van Bep uit Friesland. Ook Bep had al vele jaren klachten voordat er hemochromatose werd vastgesteld. Helaas was er toen al veel onherstelbare schade aangericht. Wat haar veel pijn en verdriet doet is het onbegrip van veel mensen, omdat aan de 'buitenkant' niet te zien is waarom ze veel dingen moet laten omdat ze het domweg niet meer kan. Haar verhaal:

“Ik ben Bep, 78 jaar en geboren in Zuid-Holland. Sinds mijn huwelijk met Sjoerd in 1965 woon ik in Friesland. We hebben 3 kinderen, een dochter van 54, een zoon van 52 en een zoon van 48. Zij wonen verspreid over ons land. Na mijn huwelijk heb ik niet meer gewerkt, ik had mijn handen vol aan het gezin. Wel heb ik veel vrijwilligerswerk gedaan, ik zat in de oudercommissie, was rekenmoeder, regelde het schoolsparen en was handbalcoach. Verder leidde ik een sjoelclub en een rummikubclub, organiseerde ik gezellige avonden in het wijkgebouw en kocht ik de prijzen voor de bingo in.”

### Mis contacten

Op een gegeven moment werd dit vrijwilligerswerk te zwaar voor Bep en moest ze ook stoppen als gastouder. Iets wat ze enkele jaren met veel plezier had gedaan. “Daarna ben ik nog vijf jaar actief geweest als gastvrouw in het parochiehuis bij de kerk, maar ook daar moest ik op 1 maart jl. stoppen vanwege gezondheidsproblemen,” vertelt Bep. “Ik vind het nog steeds erg verdrietig. Mijn thuissituatie veranderde dus ik moest ook meer thuis zijn, maar ik mis het werk erg en vooral de contacten. Ik ben daarom per 1 juni jl. begonnen met het inchecken van de mensen die op zondagmorgen de kerkdienst willen bezoeken, dit in verband met de coronamaatregelen. Verder begeleid ik vrienden en burens naar artsen en ziekenhuis, dit omdat ik een auto heb. Ik help hen desgewenst ook met het aanvragen van WMO diensten. Zo kan ik toch nog iets voor anderen betekenen.”

### Grootste oorzaak

Bep was al jaren onder behandeling van een reumatoloog, dit voor problemen met handen, knieën, rug en voeten. “Vanwege de artrose kreeg ik in 2008 mijn eerste knieprothese en ruim een jaar later de tweede. De pijn in mijn lijf bleef echter en in november 2009 maakte ik een afspraak bij mijn reumatoloog,” vertelt Bep. “Deze arts bleek intussen verhuisd te zijn en werd tijdelijk vervangen door een emeritus reumatoloog, Prof. Dr. J. Raskers. Ik vond dat niet zo leuk, maar dat veranderde al snel.





Na een intakegesprek van drie kwartier moest ik van hem nogmaals bloedprikken. Toen werd ik echt blij met mijn nieuwe arts, hij ontdekte de grootste oorzaak van mijn klachten: hemochromatose! Op dat moment had ik een ferritinewaarde van 1200 ug/l."

Dat Bep zo blij was met deze uitslag verbaasde de arts nogal. En dat Bep hem later een cadeau kwam brengen in de vorm van een pakket met 'Frische producten' vond hij helemaal bijzonder. Dat had hij nog nooit meegemaakt. "Met tranen in mijn ogen heb ik afscheid van hem genomen," aldus Bep. "Ik was zo blij dat mijn klachten eindelijk een naam hadden en dat er iets aan gedaan kon worden," vertelt ze verder. "Helaas was er al veel schade aangericht en daar zal ik mee moeten leren leven. Ik merk ook steeds weer dat veel mensen niet snappen wat hemochromatose inhoudt en wat voor ellende het met zich meebrengt."

### Huisarts

"Mijn huisarts die ik met de uitslag confronteerde had wel eens van hemochromatose gehoord tijdens zijn studie maar was niet op het idee gekomen om ferritine te laten prikken," aldus Bep. "Hij heeft mij ook nooit zelf doorgestuurd voor mijn klachten, ik moest altijd zelf vragen of ik hier of daar naar toe mocht!"

"Sinds 2009/2010 ben ik onder controle bij dr. M. Hoogendoorn, (internist, hematoloog, oncoloog). Ik heb veel aderlatingen gehad. Het aderlaten ging altijd goed en na een kop koffie ging ik weer naar huis. Ik ga nu één keer per jaar voor controle naar het ziekenhuis en krijg dan meteen de hoogte van de ferritine te horen. Die blijft stabiel, want ik hoef al 4 jaar niet meer te aderlaten, daar snap ik dus niets van. Misschien komt het doordat ik al jaren de maagbeschermer Nexium gebruik. Deze slikte ik ook al voordat de hemochromatose werd vastgesteld. Misschien is dat de reden?"

### Familieonderzoek

"Dr. Raskers gaf mij het advies familieonderzoek te doen," vertelt Bep. "De oudsten van de familie, twee broers en een zus, wilden niet meewerken, bang voor de uitslag denk ik! Mijn lievelingszus liet meteen bloedprikken en heeft het niet. Mijn jongste broer Wim had al problemen met zijn suiker, wat niet in onze familie voorkomt, hij had een waarde van 3400. Hij en zijn vrouw Wilma doen mee aan dit interview dus vertellen hun eigen verhaal! Onze drie kinderen zijn ook getest maar hebben de gen mutatie gelukkig niet."

"Wat mij het meest pijn en verdriet doet is het onbegrip," aldus Bep. "Ik zie eruit als "Hollands welvaren", dat mag zeker niet als je -net als ik- veel dingen moet laten omdat je het niet meer kan. Want behalve de twee knieprothesen heb ik in 2012 nieuwe gewrichten gekregen in de wijs- en middelvinger, iets wat volgens mij vaker voorkomt bij mensen zoals ik! Het is goed gegaan, ik heb alleen wat minder souplesse in de vingers. Ik draag om beide handen braces en silversplints tegen de pijn. Ik heb zelf al 30 jaar hulp voor het huishoudelijk werk, ik loop sinds 2003 met een rollator en maak al tien jaar gebruik van een scootmobiel. Gelukkig heb ik een auto, want ik kan absoluut niet met het openbaar vervoer."

### Familiegeschiedenis

Of er verder of eerder sprake is geweest van hemochromatose in de familie is niet bekend. "Mijn vader is in 1977 op 72-jarige leeftijd overleden aan long/lever kanker, mijn moeder in 1990 op 82 jarige leeftijd nadat ze een jaar eerder een zware hersenbloeding kreeg. Zij had geen tekenen van verval zoals mijn broer en ik hebben. Mijn broer en zijn gezin en ikzelf, laten aan weinig mensen merken wat onze problemen zijn, we lachen er maar om, ook al heeft mijn broer erg veel in moeten leveren, net als ik!"

*Tot zover het verhaal van Bep. In de volgende IJzerwijzer leest u het verhaal van broer Wim, zijn vrouw Wilma en hun twee zoons die alle vier hemochromatose hebben.*

Femmy Soeters



# 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 Ledenvergadering.  
Spreker: dr. Alexander Rennings.  
Locatie: Van der Valk hotel Duiven.

**4e contactdag 14 november 2020 in het noorden van het land.**  
Spreker en locatie 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