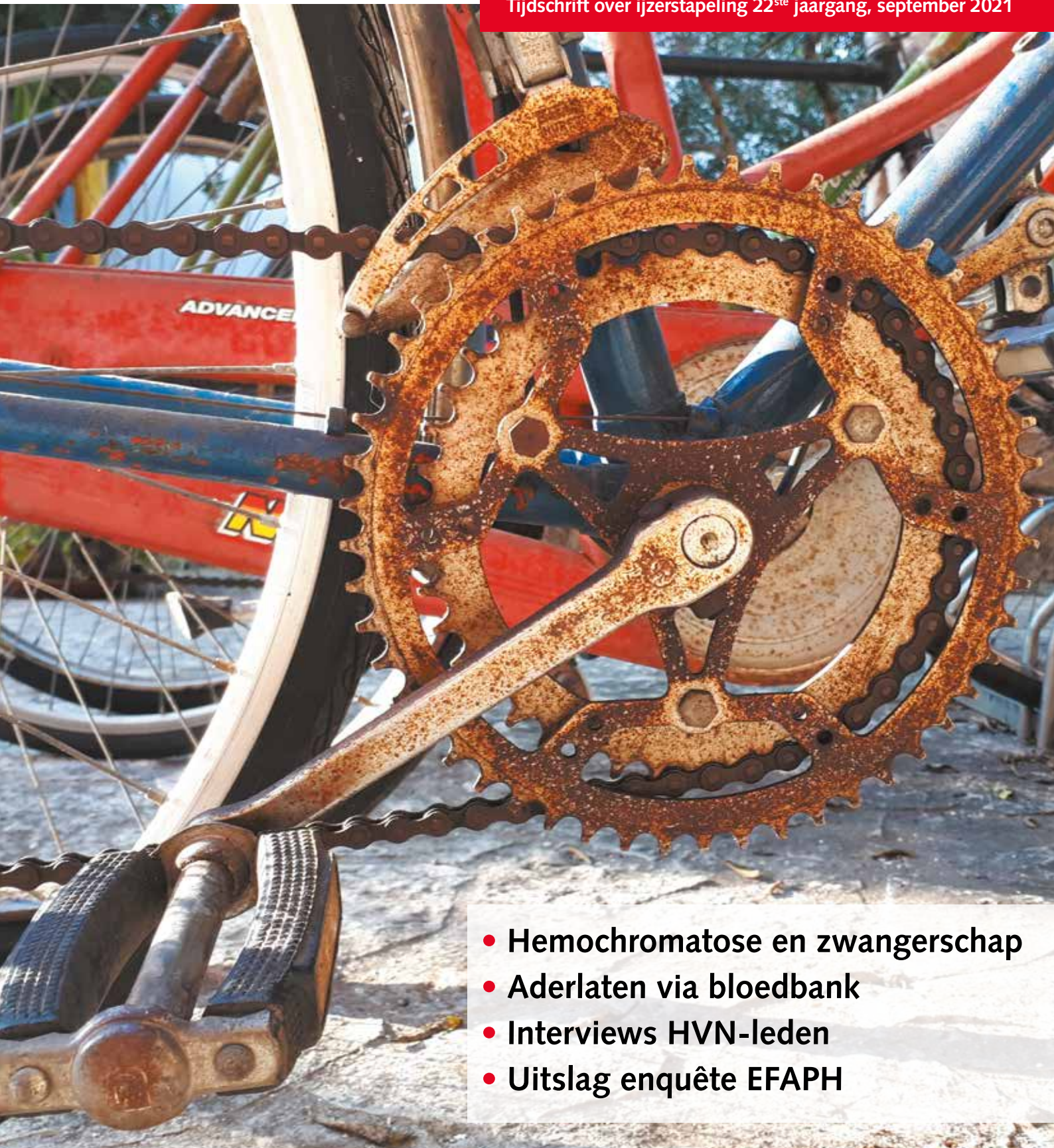


# ijzerwijzer 3

Tijdschrift over ijzerstapeling 22<sup>ste</sup> jaargang, september 2021



- Hemochromatose en zwangerschap
- Aderlaten via bloedbank
- Interviews HVN-leden
- Uitslag enquête EFAPH



3  
Van de  
voorzitter



4  
Hemochromatose  
en zwangerschap



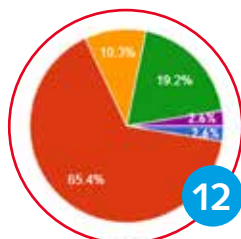
6  
Aderlaten via  
de bloedbank



8  
Interview met  
HVN-lid Andy



10  
Interview met  
HVN-lid Pauline



12  
Uitslag  
EFAPH-enquête



14  
Kort nieuws  
van het bestuur



15  
Spelregels  
overheidssubsidies



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 (hoofdredeacteur)

#### Redactieadres:

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

Kopijstop nummer 4 • 4 oktober 2021

#### 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)

#### Vacature

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

#### Menno van der Waart, P&R

E [hoofdredeacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofdredeacteur@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.

Dat de HVN ook jonge leden heeft, blijkt wel uit het feit dat er van tijd tot tijd vragen worden gesteld over hemochromatose en zwangerschap. Ik hoop dat ik met het artikel hierover antwoorden heb gegeven en meer duidelijkheid heb kunnen verschaffen.

**V**an de kant van Sanquin heeft het veel voorbereiding gekost om alle afdelingen goed te informeren en instrueren, maar inmiddels is het zover: de beperking wat betreft de ferritinespiegel is vervallen. Hemochromatose patiënten die als donor zijn geaccepteerd kunnen nu ook daadwerkelijk bloed afstaan, zolang de uitslag van de ferritinebepaling maar binnen de normaalwaarden van het laboratorium valt. In deze IJzerwijzer leest u meer over het bereiken van deze mijlpaal.

Eerder heb ik u al kort verteld over de EFAPH enquête. In deze IJzerwijzer presenteren we een aantal resultaten, toegespitst op de antwoorden uit Nederland. De wetenschappelijke commissie van EFAPH heeft met alle resultaten voldoende informatie vergaard om aan de slag te gaan.

Een vereniging als de onze is aangewezen op subsidie van de overheid. Met alleen de opbrengst van de contributie lukt het niet om de HVN draaiende te houden. Wij willen de contributie niet verhogen, er mag geen financiële drempel zijn voor het lidmaatschap. De overheid gaat in 2023 de opzet van de subsidies voor verenigingen veranderen. Wat dat inhoudt voor de HVN kunt u lezen in een bijdrage van Menno van der Waart.

Ook in deze IJzerwijzer twee interviews met leden die hun ervaringen met hemochromatose met Femmy Soeters bespreken. Het zijn weer boeiende verhalen geworden.

De redactie werd helemaal blij van alle “roestige” foto's die u hebt ingestuurd na de oproep. U kunt de foto's van roestend ijzer de komende tijd aantreffen in Nieuwsbrieven en in IJzerwijzers. Hartelijk bedankt voor uw bijdrage!

Na lange tijd zullen we dan weer een lotgenotencontactmiddag kunnen organiseren, op 11 september in Duiven. Deze bijeenkomst wordt gecombineerd met de ALV. Hopelijk bent u in de gelegenheid om deze contactmiddag te bezoeken.

Graag tot ziens.

Cees van Deursen, voorzitter



## Roest op de voorpagina

Op de voorpagina ziet u dit keer een prachtige roestfoto, ingezonden door mevrouw Jehee. Zij maakte deze foto toen ze (nog voor corona) met haar man op vakantie in Italië was. De fietsen hoorden bij hun vakantiewoning en ze hebben er regelmatig op gefietst. Voor de familie Jehee een leuke vakantieherinnering en voor ons een schitterende voorpagina!

We hebben een groot aantal roestfoto's binnengekregen en gaan die allemaal de komende maanden plaatsen. Even geduld dus, ook uw foto wordt gebruikt! Alle inzenders bedankt en inzenden kan nog steeds.

Femmy Soeters



## Hemochromatose hoeft geen belemmering te zijn

De afgelopen tijd werd mij enkele keren een vraag gesteld over "zwangerschap". Dit leek mij een mooie aanleiding om hierover iets in de IJzerwijzer te schrijven. Ik wil graag enkele aspecten belichten, namelijk: - zwanger worden, - zwanger zijn, - de bevalling en - het kind.

### Zwanger worden

De problemen door hemochromatose komen vaak pas op een leeftijd van 40-50 jaar naar voren, bij vrouwen over het algemeen zo'n 10 jaar later dan bij mannen. De tijd voor zwangerschappen is dan over het algemeen al gepasseerd. Dat geeft ook al aan dat hemochromatose geen belemmering hoeft te zijn voor een zwangerschap.

In de bijzondere situatie dat hemochromatose al optreedt op jonge leeftijd (juvenile hemochromatose) kan dat echter anders zijn. De vroegtijdig optredende ijzerstapeling kan de productie van geslachtshormonen verminderen, zowel bij mannen als bij vrouwen, waardoor de vruchtbaarheid afneemt en de kans op een zwangerschap kleiner wordt.

Heterozygotie voor hemochromatose (je hebt 1 gen voor hemochromatose geërfd van je ouders) komt bij 1 op de 10 mensen van Noordwest-Europese afkomst voor. Dit leidt niet tot ijzerstapeling en vormt geen probleem.

Zelfs als we kijken naar een vrouw die homozygoot is, dus van beide ouders het gen voor hemochromatose heeft geërfd, hoeft de hemochromatose ook geen probleem te zijn. Vrouwen stapelen over het algemeen minder ijzer dan mannen en in een jonge leeftijdsgroep zal de ijzervoorraad nog lager zijn. Er is lange tijd gedacht dat het verschil in ijzerstapeling tussen mannen en vrouwen te maken heeft met het ijzerverlies in de vruchtbare periode van de vrouw, door bloedverlies tijdens menstruatie en door zwangerschap(en). Dit zal vast wel een rol spelen, maar is waarschijnlijk niet de enige verklaring. Onderzoek door een Franse groep toont aan dat het onderscheid eerder samenhangt met hormonale verschillen<sup>1</sup>. Dus afgezien van hormoonverstoringen bij de vorm van juvenile hemochromatose hoeft hemochromatose op zich geen belemmering te vormen om zwanger te worden.

### Zwanger zijn

Zwangere vrouwen ontwikkelen vaak een bloedarmoede, reden waarom de verloskundigen enkele keren gedurende de zwangerschap het hemoglobinegehalte controleren. In een groot Amerikaans onderzoek werd geen verschil gezien wat betreft ijzergebrek bij vrouwen met of zonder hemochromatose-genen<sup>2</sup>. Anderzijds hadden zwangeren met hemochromatose genen wat meer kans op hogere ferritinespiegels<sup>3</sup>.

Een twintigtal jaren geleden werd erop gewezen dat het risico op ernstige vormen van zwangerschapsvergiftiging bij vrouwen met hemochromatose verhoogd zou zijn<sup>4</sup>. Latere onderzoeken hebben dit ontkracht<sup>6</sup> en de laatste jaren zijn er geen meldingen meer over verschenen.

Zelfs wanneer een moeder een ijzertekort heeft, is het zo geregeld, dat het kind in de baarmoeder voldoende ijzer krijgt voor de groei en ontwikkeling. Onderzoek naar de ijzerstatus van het ongeboren kind van een moeder met ijzerstapeling is natuurlijk heel moeilijk en hierover zijn weinig gegevens bekend. Bij de pasgeboren kinderen zijn geen aanwijzingen gevonden dat zij meer risico hebben op ijzerproblemen. Wel is onderzocht hoe de situatie is bij muizen met "hemochromatose", en het blijkt dat dit geen rol speelt<sup>7</sup>. Geruststellend dus.

### De bevalling

De bevalling kan gepaard gaan met flink bloedverlies. Het ijzergebrek dat daarvan het gevolg is, kan geruime tijd voor klachten als vermoeidheid, duizeligheid en hartkloppingen zorgen. Als dat nodig is, worden ijzertabletten voorgeschreven. Moeders met hemochromatose hebben het voordeel dat zij wat meer ijzer uit de voeding opnemen, en mogelijk sneller van hun klachten af zijn. Een zwangerschap en bevalling "kosten" een vrouw ongeveer 1 gram ijzer. Hemochromatose kan hier een voordeel zijn.

### Het kind

Als de moeder homozygoot is voor hemochromatose, zal het kind in ieder geval heterozygoot zijn, het krijgt 1 gen voor hemochromatose van de moeder. Als de vader de gewone genen heeft, geeft hij er 1 door aan het kind. Is de vader heterozygoot, dan kan hij óf het gewone gen, óf het gen voor hemochromatose doorgeven. In het eerste geval is het kind heterozygoot, zoals 10 % van de mensen van Noordwest-Europese afkomst. In het tweede geval is het kind homozygoot. Ook dit hoeft geen probleem te zijn. Zoals aanbevolen in de Richtlijn, kan het kind vanaf 18 jaar getest worden. Als je al op jonge leeftijd weet dat je homozygoot bent, kun je daar rekening mee houden, en bijvoorbeeld donor worden bij de bloedbank. Met controles van de ijzerstatus kunnen alle klachten en verschijnselen van ijzerstapeling voorkomen worden.

Al met al geen reden tot bezorgdheid. Als jonge vrouw met HFE hemochromatose kun je gewoon zwanger worden. De zwangerschap zelf zal door de hemochromatose niet anders verlopen, net zomin als de bevalling. En nadien knap je er misschien zelfs wat sneller van op. IJzersterk dus!

Cees van Deursen

*Gebruikte referenties; op verzoek beschikbaar bij de auteur.*

Virginie Scotet, Gérald Le Gac, Marie-Christine Mérour, Anne-Yvonne Mercier, Brigitte Chanu, Chandran Ka, Catherine Mura, Jean-Baptiste Nousbaum and Claude Férec: Impact of HFE genetic testing on clinical presentation of hereditary hemochromatosis: new epidemiological data. *BMC Med Genet.* 2005; 6: 24.

James C Barton, Howard H Wiener, Ronald T Acton, Paul C Adams, John H Eckfeldt, Victor R Gordeuk, Emily L Harris, Christine E McLaren, Helen Harrison, Gordon D McLaren, David M Reboussin: Prevalence of iron deficiency in 62,685 women of seven race/ethnicity groups: The HEIRS Study. *PLoS One* 2020;15:e0232125.

Victor R Gordeuk, Patsy M Brannon: Ethnic and genetic factors of iron status in women of reproductive age. *Am J Clin Nutr.* 2017; 106 (Suppl 6): 1594S–1599S.

Margaret P. Rayman, John Barlis, Robert W. Evans, Christopher W.G. Redman, Laurence J. King: Abnormal iron parameters in the pregnancy syndrome preeclampsia. *Am J Obstet Gyn* 2002;187: 412-418.

Ingrid P Senden, Christianne J M de Groot, Eric A P Steegers, Rogier M Bertina, Dorine W Swinkels: Preeclampsia and the C282Y Mutation in the Hemochromatosis (HFE) Gene. *Clinical Chemistry* 2004;50:973–974.

Paweł Lipinski, Agnieszka Stys and Rafał R. Starzynski: Molecular insights into the regulation of iron metabolism during the prenatal and early postnatal periods. *Cellular and Molecular Life Sciences* 2013;70:23–38.



## Roestfoto's van leden HVN

Deze fraaie roestfoto's zijn ingestuurd door Fred Assink. Hij schrijft: dit werk van de kunstenaar Henry Kramer is sinds 1993 in ons bezit. Het beeld is met ons meeverhuisd en heeft een plaatsje bij ons in de tuin gekregen. De uitbeelding van het beeld is eigenlijk een kijkje in de spiegel van jezelf en ja, daar is door de jaren heen, mede door de hemochromatose, wel wat roest op gekomen. Het beeld is met mij mee veranderd en eigenlijk alleen maar mooier geworden.

### Wie is de kunstenaar?

Sinds haar afstuderen aan de Kunstacademie in Tilburg werkt Henry Kramers steeds op twee vlakken: schilderijen op doek of papier, sculpturen en beelden van staal. Schilderen doet ze in veel technieken. Voor haar stalen beelden gebruikt ze voorwerpen die al een leven gehad hebben en in die beelden een nieuw leven krijgen. Henry blijft in veel opzichten trouw aan haar vormtaal, maar ook is ze niet bang om nieuwe wegen in te slaan. Zo maakte zij recent een zestal "stalen schilderijen", reliëfs op basis van uitgewalst roestvrij staal met daarop veel andere elementen verwerkt. Dit is een nog nergens eerder gebruikt procedé.



## Ruimere mogelijkheden bij de bloedbank!

Voor de meeste hemochromatose patiënten is aderlaten de standaardbehandeling. Dat begint met de onttrekkingsfase om het teveel aan ijzer te verwijderen en zodra dat op een normaal niveau is beland start de onderhoudsfase.

**T**ot voor een jaar of vijf geleden gebeurde dat aderlaten meestal in het ziekenhuis en het afgetapte bloed werd vervolgens vernietigd. Men ging ervan uit, dat dit bloed onbruikbaar was als donorbloed. Immers, er zat teveel ijzer in. Dat klopte voor de onttrekkingsfase, maar in de onderhoudsfase is de hoeveelheid ijzer "normaal" en vergelijkbaar met dat van donoren.

### Jammer

Veel hemochromatose patiënten vonden het jammer dat hun "kostbare" bloed werd vernietigd en niet voor andere doeleinden kon worden gebruikt. Dat vond de HVN ook en daarom is een aantal jaar geleden aan Sanquin (de bloedbank) gevraagd om hemochromatose patiënten als donor te accepteren.

Na heel wat heen en weer gepraat werd in 2016 door Sanquin het groene licht gegeven en sindsdien kunnen hemochromatose patiënten voor aderlaten in de onderhoudsfase bij Sanquin terecht en het afgetapte bloed wordt als volwaardig donorbloed gebruikt.

### Waardes

Dat was een belangrijke stap voorwaarts, maar er was met name één bepaling die voor hemochromatose patiënten in de onderhoudsfase minder gunstig was. De ferritine waarde

moest permanent onder 100 ug/l zijn. Die waarde werd in het verleden ook door veel artsen gehanteerd, maar de medische richtlijn hanteert hogere waardes. Maar met die hogere waardes konden veel hemochromatose patiënten dus niet terecht bij Sanquin voor aderlaten/doneren.

Er is door de HVN bezwaar gemaakt tegen deze eis van 100 ug/l en we hebben voorgesteld om een en ander in lijn te brengen met de medische richtlijn. Dat is inmiddels gebeurd en sinds medio 2021 kunnen vrouwen met een ferritine waarde van maximaal 200 en mannen met een waarde van maximaal 400 ug/l voor aderlaten/doneren bij Sanquin terecht; het aangepaste protocol vindt u in het aparte kader.

### Sanquin

In dit verband is het misschien ook goed om iets meer over Sanquin te vertellen en wat er daar zoal met uw bloed gebeurt. Sanquin is een koepelorganisatie met hoofdkantoren in Amsterdam en Nijmegen en diverse vaste en mobiele locaties in het land. De hoofdtaak van Sanquin is om te zorgen voor de bloedvoorziening in Nederland. Onder de vlag van Sanquin vallen een aantal afdelingen waarbij de Bloedbank, Sanquin Diagnostiek en Sanquin Plasma Products een belangrijke rol spelen.

De afdeling Bloedbank zorgt voor het afnemen van het bloed en het verwerken daarvan tot een aantal bloedproducten: rode bloedcellen (erythrocyten), bloedplaatjes (trombocyten) en bloedvloeistof (plasma). Bloed komt in verschillende vormen voor. In ieder geval is er een verdeling in acht hoofdgroepen: A, AB, B en O, alle vier in een positieve en een negatieve vorm; daarnaast zijn er nog allerlei subgroepen. De bloedbank zal die classificatie via de afdeling Sanquin Diagnostiek vaststellen want dat is weer van belang voor de vraag of het bloed geschikt is voor de potentiële ontvanger. Het bloed van een O donor kan aan elke ontvanger worden gegeven, maar dat geldt niet voor de andere drie types bloed. De Bloedbank levert deze bloedproducten aan alle ziekenhuizen in Nederland om bloedtransfusies te kunnen uitvoeren.

### Plasma

De andere hoofdafdeling is Sanquin Plasma Products. Deze organisatie ontvangt plasma van de bloedbank en gebruikt dat voor de productie van geneesmiddelen. Dat zijn o.a. stollingsfactoren en immuunglobulinen (antistoffen) voor de behandeling van immuunziektes en stolling problematiek.

Behalve de afdelingen voor bloedproducten en geneesmiddelen kent Sanquin nog een paar afdelingen: Research & LabServices, dat onderzoek verricht op het gebied van hematologie, immunologie, oncologie en transfusiegeneeskunde; Sanquin Reagents, producent van bloedgroep- en immuunreagentia;



 Sanquin

Sanquinnovate, een denktank voor innovatie; en een tweetal buitenlandse bedrijven in Finland en België die betrokken zijn bij de productie en verkoop van Sanquin producten.

In 2019 waren 366.712 geregistreerde donoren goed voor 727.464 donaties. Die aantallen waren in de periode 2014-2019 min of meer stabiel. Bloeddonoren vind je onder alle bevolkings- en leeftijdsgroepen, in de leeftijd variërend van 18-79 jaar. Nieuwe donoren zijn altijd welkom.

### Onbaatzuchtig

Sanquin heeft als beeldmerk een gestileerde pelikaan. Van die vogel geloofde men, dat hij zijn hongerende jongen bij voedselschaarste voedde met zijn eigen bloed, door het openpikken van de eigen borst. In de broedtijd hebben bepaalde pelikanen namelijk een rode vlek op krop en keelzak die op een bloedende wond lijkt. In het Christendom werd de

vogel een teken voor opoffering. De pelikaan is zo het symbool geworden voor de onbaatzuchtige bloeddonatie.

Als u, als hemochromatose patiënt, in aanmerking wilt komen voor doneren bij Sanquin dan loopt dat in eerste instantie via uw eigen arts, die een deelname formulier kan downloaden (google: "aanvraagformulier voor regulier bloeddonorschap bij hemochromatose").

Een vergelijking van voor- en nadelen van aderlaten via het ziekenhuis of via Sanquin stond in IJzerwijzer 3/2016; let op: daar staan nog wel de "oude" ferritine waarden genoemd en sommige procedures zijn mogelijk alweer wat bijgesteld, maar de plussen en minnen van beide routes zijn nauwelijks veranderd.

Menno van der Waart

## Aanpassingen aderlaten via de bloedbank

**Personen bij wie de klinische diagnose primaire hemochromatose is gesteld en die na behandeling in de onderhoudsfase zitten, kunnen worden geaccepteerd als reguliere bloeddonor.**

Voor die onderhoudsfase, gelden de volgende bepalingen:

- De ferritinewaarde is tijdens de behandeling (de onttrekkingsfase) eenmalig onder de 100 µg/l geweest.
- De ferritinewaarde blijft daarna, dus gedurende de onderhoudsfase, aan de volgende normaalwaarden voldoen: voor vrouwen ≤ 200 µg/l en voor mannen ≤ 400 µg/l.

Daarnaast zijn er twee wijzigingen in het beleid van Sanquin:

- Voorheen was een van de voorwaarden dat de ferritinewaarde altijd onder de 100 µg/l moest blijven. Dit is nu niet langer vereist.
- In het verleden bepaalde Sanquin nooit de ferritinewaarde van de donoren. Daarom moest de behandelend arts van een hemochromatose patiënt die donor wilde worden Sanquin jaarlijks schriftelijk informeren over de ferritinewaarde van zijn of haar patiënt. Sanquin is bezig om voor patiënten in de onderhoudsfase zo nu en dan

zelf ferritine te bepalen om te kunnen beoordelen of men donor kan blijven. De jaarlijkse schriftelijke herbevestiging van de ferritinewaarde door de behandelend arts is daarom niet meer nodig.

Dit zijn de wijzigingen in onze procedure voor de personen met primaire hemochromatose die in onderhoudsfase zijn.

Een aantal reeds bestaande punten zijn nog steeds van toepassing:

- Een patiënt die donor wil worden moet eerst door de behandelend arts bij Sanquin worden aangemeld.
- De ferritinebepaling die Sanquin bij deze groep donoren zal invoeren betekent niet dat Sanquin de rol van de behandelend arts overneemt. Men moet altijd met de eigen arts afspraken maken over de eventuele controles en onderzoeken.
- De maximale leeftijd voor aanmelding als nieuwe donor is 64 jaar.
- Mannen kunnen maximaal 5 keer per jaar bloed geven waarbij minimaal 8 weken tussen 2 donaties in acht moet worden genomen.
- Vrouwen kunnen maximaal 3 keer per jaar bloed geven waarbij minimaal 4 maanden tussen 2 donaties in acht moet worden genomen.

## Aanpassen en ontdekken van wat nog wel kan

Een van de HVN leden die graag zijn verhaal met ons wil delen is Andy uit Amsterdam. Zijn verhaal laat maar weer eens zien hoe belangrijk het is dat hemochromatose op tijd ontdekt wordt zodat het behandeld kan worden voordat de aandoening zijn slopende werk kan doen.

**A**ndy wordt eind dit jaar 60. Sinds 1994 is hij samen met zijn man Richard waarmee hij in 2001 getrouwd is. Uit een eerder huwelijk heeft Andy twee inmiddels volwassen zonen en 3 kleindochters. Tot 2019 was hij werkzaam als personeelsplanner in de zorg. "Helaas heb ik door de zware behandelingen in het ziekenhuis en de ernstige gevolgen van de hemochromatose mijn werk niet meer kunnen volhouden," vertelt Andy. "De schade die de ziekte in de afgelopen jaren heeft achtergelaten is dermate groot dat zelfstandig functioneren er niet meer in zit. Ook mijn grootste hobby -koken- kan ik niet meer zelfstandig, maar met hulp van derden lukt dat gelukkig nog aardig."

### Artrose

Andy vertelt: "Ik ging begin 2015, ik was toen 53, naar een dokter toe omdat ik al langere tijd last had van zere handen. Een soort van jengelende pijn die af en toe best behoorlijk was. Paracetamol en Ibuprofen deden inmiddels hun werk niet meer. Ik nam het zekere voor het onzekere en liet wat foto's maken in het ziekenhuis. De uitslag; een lichte vorm van artrose in een paar vingers aan beide handen. Ach ja dacht ik nog, familiekwaltje, dus dat valt alles mee. Ik moest er maar mee leren leven zei die dokter."

"Twee jaar later stuurde mijn echtgenoot me terug naar de huisarts. Hij vond het niet normaal dat ik zoveel pijn had. Ik ben nogal eigenwijs van aard, maar dit keer liet ik me sturen. Toen ik bij de huisarts kwam omdat de pijn soms echt ondraaglijk was, liet ik me met een kluitje in het riet sturen. Ik moest misschien maar glucosamine gaan slikken en kreeg andere pijnstillers, want dat was het enige wat eventueel zou helpen tegen de artrose. Dus thuisgekomen riep ik tegen manlief, zie je wel, ik moet me niet zo aanstellen. Uiteindelijk heb ik vier maanden glucosamine geslikt en ben er toen mee gestopt. Het werkte totaal niet, de artrose werd niet minder en de pijn ook niet dus de hoeveelheid pijnstillers werd opgeschroefd."

### Reumatoloog

"Eind 2018 kwam ik op een punt dat mijn hele lijf zeer deed en mijn energieniveau bijna dagelijks in het rood stond," gaat Andy verder. "Ik merkte dat ik me zowel in mijn werk als in mijn privé leven voort moest slepen omdat het eigenlijk niet meer ging. Ik begon bij de organisatie waar ik werkte in een



andere functie omdat de vorige te zwaar werd. Ik zocht in alles naar verlichting, behalve naar de oorzaak. In november 2018 ging ik maar weer eens opnieuw naar een huisarts, dit keer met de eis dat die me zou doorverwijzen naar een reumatoloog. Want ik wilde na ruim drie jaar eindelijk eens duidelijkheid. Ik kon bijna geen pen meer vasthouden en lopen aan het einde van de dag ging ook bijna niet meer. Ik sliep gemiddeld 10 á 11 uur per nacht om nog maar niet te spreken over alle dagelijkse slaapjes tussendoor."

"Na het eerste onderzoek bij de reumatoloog werd duidelijk dat het geen reuma kon zijn. De reumatoloog heeft toen bloed laten afnemen voor een eerste onderzoek. Drie weken later belde zij met de mededeling dat ik hemochromatose had en dat ik doorverwezen werd naar de internist in het UMC Amsterdam."

"Na ruim 4 jaar aanrommelen wist ik nu wel wat ik had en in het AMC werden alle onderzoeken nogmaals gedaan. Ze wilden zeker weten of de vorige arts het bij het rechte eind had. Via de internist naar de hematoloog. Uiteindelijk kwam er na weken van onderzoeken uit dat ik de mutatie C282Y had, dus primaire hemochromatose met een ferritine gehalte van 9600 ug/l."

### Familie

"Ik had zelf nog nooit over de ziekte gehoord en de huisarts is ook niet alert geweest," gaat Andy verder. "Pas bij een bezoek aan de reumatoloog werd dit duidelijk. Na deze uitslag heb ik uiteraard mijn zus en zonen geïnformeerd. Mijn zus heeft ook primaire hemochromatose. Haar eerste ferritine gehalte was gelukkig maar 390 ug/l. Zij zit nu in een onderhoudsfase van het aderlaten. Mijn beide jongens zijn allebei drager."

### Slopend

Begin juni 2019 zijn bij Andy de aderlatingen begonnen. In het begin 3 x per 14 dagen, op maandag, dan op vrijdag en dan



woensdags weer, maar uiteindelijk trok zijn lichaam dat niet. Daarna werd teruggegaan naar 1 x per week op de maandag. Maar ook dat was zwaar. Andy: "Ik wandelde elke maandag het AMC binnen om er in een rolstoel uit te gaan. Ruim 7 maanden heb ik, ondanks de aanvullingen met infuus en de diverse medicatie die ik kreeg zeker vijf dagen per week op bed doorgebracht. Na een dag of 3 kon ik weer een beetje door het huis scharrelen, op zaterdag en zondag ging het dan wel weer redelijk om op maandag weer te gaan aderlaten."

"Pas na die 7 maanden, in januari 2020 begon mijn lijf aan de aderlatingen te wennen. Ik begon langzaam maar zeker op te knappen en voelde me na elke aderlating steeds wat minder slecht. Langzaam kwam mijn energie steeds sneller terug zodat het leven weer een beetje rooskleuriger werd. Het was natuurlijk niet vergelijkbaar met hoe het ooit was, maar vergeleken met een horizontaal leven kwam ik weer in een verticale stand. Elke week weer voelde ik mijn energie letterlijk in het bloedzakje lopen als ik werd aangesloten. Met een Hb dat nooit meer boven de 6,8 kwam, kwam de energie ook niet meer terug. Uiteindelijk heeft dit in tot december 2020 geduurd. In totaal 75 aderlatingen voordat mijn ferritine gehalte onder de 100 was. Bij de laatste controle was het Hb 8,1 en de ferritine teller stond op 39 ug/l. Op dit moment is het even afwachten hoe de stijging van het ferritine gehalte er uit gaat zien en hoe vaak ik zal moeten aderlaten in de onderhoudsfase. Was dat nou maar mijn enige zorg."



### Zwakke plek

"Het gestapelde ijzer is wel weg, maar de schade aan mijn gewrichten is zeer ernstig," vervolgt Andy.

"Het schijnt dat hemochromatose een zwakke plek zoekt in het lichaam waar je bij aanleg al problemen hebt, zoals bij mij de artrose. Het kraakbeen in beide voeten en enkels is behoorlijk aangetast en in mijn handen en polsen zelfs zeer ernstig. Dit

heeft er inmiddels toe geleid dat ik in een revalidatietraject zit in het UMC Amsterdam. Het lopen gaat me slecht af en mijn energie is dermate beperkt dat ik moet leren "leven"."

"Met aanpassingen aan schoenen en zolen, een blijvende brace voor de linkerhand en een spalk voor de rechterhand ben ik behoorlijk beperkt. Ik ben afhankelijk van dagelijkse hulp bij douchen en aankleden, hulp in de huishouding die wekelijks het huis doet, er staat een scootmobiel te pronken voor de deur en er komt het ene na het andere hulpmiddel het huis binnen. Met dagelijks een fikse dosis pijnstilling speciaal gericht op de gewrichtspijn en ontstekingen voor de hevige artrose is het te doen."

### Testosteron

"Naast de ijzerstapeling in de gewrichten, was er ook sprake van stapeling in de lever, hartspier en hypofyse. Hierdoor werkt mijn hypofyse niet meer. Mijn hormoonhuishouding en stofwisseling zijn aangetast en ik moet dagelijks testosteron slikken. Zonder testosteron verslappen de spieren en verlies je enorm veel kracht. De lever en de hartspier bleken na de laatste MRI schoon en er is gelukkig geen restschade te zien. En de kilo's die er bijgekomen zijn in de afgelopen maanden zijn niet alleen aan de corona te wijten."

"Dus al met al kan ik alleen maar concluderen dat ik er veel te laat bij was. Vergelijk een röntgenfoto van mijn handen en voeten van 2015 met die van 2021 en het verschil is enorm. Ondanks alle tegenslag blijf ik vrolijk en opgewekt. De grootste uitdaging op dit moment is accepteren hoe het leven is, leren omgaan met mijn beperkingen en zoeken naar een verdeling van energie zodat het allemaal nog een beetje leuk en gezellig blijft," aldus Andy.

"En dat geldt natuurlijk niet alleen voor mij. Ook voor alle mensen om mij heen en speciaal voor mijn lief is dit aanpassen en ontdekken. Ons drukke sociale leven stond ineens stil. Door de hemochromatose konden we niet zo veel meer en zag ons leven er wel heel anders uit dan we gewend waren en door corona kwam daar nog een extra dimensie bij. Zonder zijn hulp, liefde en toewijding had ik het nooit zo goed volgehouden, daar ben ik van overtuigd. We genieten nu vooral samen van de kleine dingen die nog wel kunnen. Als je de mindset kunt vinden om je oude levensstijl ten positieve om te draaien, lukt het om te genieten van een nieuwe. De opties die er liggen om te opereren aan handen en voeten laat ik nog maar even voor wat ze zijn. Ik ben het ziekzijn wel even zat na ruim 5 jaar. Dat zien we dan wel weer."

Femmy Soeters

## Ik heb altijd gedacht dat ik abnormaal was



In onze reeks interviews met HVN-leden ditmaal een gesprek met een van de oudste leden van de vereniging, namelijk Pauline van 91 uit Heemstede. Zij heeft een bijzondere reden om met haar verhaal in de IJzerwijzer te willen staan: aandacht voor een in haar ogen onderbelicht effect van hemochromatose, het gebrek aan libido.

“Ik heb mijn hele leven al vage klachten,” vertelt Pauline. “Maar als ik dan bij de dokter kwam was er nooit iets aan de hand. Last van de longen, reumatische pijnen, veel blaasontstekingen, maar er werd nooit iets gevonden. Ik heb dus enorm aangemodderd, maar je denkt ach, er zijn zoveel ergere dingen.” Pauline is de oudste van een gezin met 6 kinderen en geboren in Indonesië. De jongste van het gezin, een meisje, was nogal een nakomertje en Pauline, inmiddels verpleegkundige, was bij haar geboorte aanwezig. Dit kleine zusje bleek vele jaren later als volwassen vrouw hemochromatose te hebben. Dat zette de artsen op het goede spoor: ook Pauline bleek hemochromatose te hebben. Haar ferritinegehalte was op dat moment 700 µg/l. Niet extreem hoog, maar dat had een oorzaak waarover later in dit interview meer.

### Indonesië

We gaan eerst nog even terug naar Pauline's jonge jaren. Nadat ze haar verpleegstersdiploma op zak had wilde ze

graag eens terug naar Indonesië waar ze tot 2,5 jarige leeftijd gewoond had. Vanwege alle onrust rondom de onafhankelijkheid was dat niet mogelijk. Ze kreeg de tip om eens te solliciteren bij de Stoomvaartmaatschappij Nederland, die regelmatig naar Indonesië voer om mensen te repatriëren naar Nederland. Er waren altijd verpleegsters nodig op die reizen. Eigenlijk tot haar eigen verbazing werd ze aangenomen en maakte ze diverse malen de reis naar 'de Oost' op het ms Johan van Oldenbarnevelt.

### Liefde

Het ligt voor de hand dat aan boord van het schip, waar jonge vrijgezelle verpleegsters en dito zeelui aan boord waren, er regelmatig romances ontstonden. Ook Pauline leerde er iemand kennen, de 2de stuurman, waarmee ze het erg goed kon vinden en dat was wederzijds. Maar toch begon er bij Pauline iets te knagen. “Als ik om me heen keek naar de andere verpleegsters zag ik een verliefdheid die ik bij mezelf niet herkende,” vertelt Pauline. “Mijn vriend was een hele knappe man en ik was dol op hem, maar die hartstochtelijke verliefdheid kende ik niet. Ik ben nog steeds verbaasd dat hij me indertijd ten huwelijk heeft gevraagd.”

### Gezin

Ondanks haar twijfels werd het een gelukkig huwelijk dat gezegend werd met twee dochters. Inmiddels zijn er ook 5 kleinkinderen en twee achterkleinkinderen. Toen ze pas getrouwd was meldde Pauline zich aan als bloeddonor. Met haar bloedgroep B-negatief en een hoog hemoglobinegehalte werd

ze vaak gevraagd om bloed te doneren. Zonder dat ze het zelf wist was ze dus de ijzerstapeling al aan het bestrijden. Haar man voer nog steeds en was vaak 6 of 7 maanden tot een jaar op zee. Toen de kinderen de deur uit waren kreeg Pauline de kans om mee te varen en veel van de wereld te zien. "Dat was erg mooi," vertelt Pauline. "Maar ik merkte wel dat ik op zo'n lange reis steeds vermoeider werd. We waren in Japan toen ik op een wandeling door de stad op een busje stuitte waar mensen bloed konden doneren. In de ziekenhuizen werd dat daar niet gedaan. Notabene was het een busje dat geschonken was door de Lions uit Nederland. Ik had vanwege de lange reis naar Japan al een tijdje niet gedoneerd en heb daar meteen bloed gegeven. Nog steeds onwetend van het feit dat ik hemochromatose had. Ik heb het gevoel dat dit echt mijn redding is geweest."

### Abnormaal

Ondanks alles bleef echter bij Pauline steeds het gevoel knagen dat er iets met haar aan de hand was. "Ik begreep mezelf niet, dat je dol op je man kunt zijn, maar niet de hartstocht voelt die je in mijn beleving zou moeten voelen. Ik voelde me abnormaal en was steeds bang mijn man tekort te doen."



Toen kwam de mededeling dat haar jongste zusje hemochromatose had en vond een familieonderzoek plaats. Pauline, inmiddels ruim in de 70, bleek het ook te hebben. Dat haar ferritine 'slechts' 700 ug/l was, was volgens de artsen te danken aan het feit dat ze een trouwe bloeddonor was. Dokter van der Linden van het Spaarne Gasthuis raadde Pauline aan om lid te worden van de HVN. Zo kwam het dat ze haar eerste contactbijeenkomst bijwoonde in Rotterdam. Alleen, want haar man was al ernstig ziek.

### Libido

"Er was een professor die over hemochromatose vertelde," aldus Pauline. "Het was heel herkenbaar, maar toen hij als laatste libidoverlies noemde was het of de bliksem insloeg. Dát was het dus, ik was niet abnormaal, het kwam door de hemochromatose! Ik ben die arts nog steeds zo dankbaar dat hij dit vertelde!"

Toen Pauline na de contactbijeenkomst thuiskwam en haar man hierover vertelde was zijn reactie: "Maar daar hebben wij toch nooit problemen mee gehad?"

"Ik heb nog regelmatig contactbijeenkomsten bijgewoond," vertelt Pauline. "En steeds heb ik het onderwerp 'libidoverlies' aangekaart. Ook tijdens de lunch en de borrel na afloop, zo vol zat ik er van. En ik vind het zo belangrijk dat de mensen het weten en niet zoals ik je hele leven denken dat je abnormaal bent terwijl er een lichamelijke reden voor is."

### Familie

Behalve het jongste zusje en Pauline zelf heeft vermoedelijk ook een andere zus hemochromatose gehad, gezien de ernstige kwalen die ze had. Maar dat is niet meer na te gaan omdat ze al overleden was toen de hemochromatose ter sprake kwam. Een broer van Pauline die op 38-jarige leeftijd al afgekeurd was, bleek ook primaire hemochromatose te hebben. Reactie van zijn arts was: daar hebben we nooit aan gedacht! Hij heeft nog wel aderlatingen gehad, maar de schade aan zijn lichaam was al groot.

Momenteel is een aderlating bij Pauline nog een keer of drie per jaar nodig. Ze wordt elk half jaar gecontroleerd. Het bijwonen van een contactbijeenkomst is gezien haar leeftijd niet meer mogelijk, vandaar dat ze middels dit interview nog een laatste keer het onderwerp dat haar zo aan het hart gaat onder de aandacht wil brengen.

Femmy Soeters

## EFAPH-enquête naar de behoeften van patiënten met hemochromatose

De gezamenlijke wetenschappelijke raad van de Europese Federatie van Verenigingen voor Patiënten met Hemochromatose (EFAPH) en Hemochromatosis International (HI) heeft een onderzoek ingesteld naar de behoeften van patiënten met hemochromatose. Er is daarvoor een vragenlijst opgesteld, die is vertaald in 14 talen en is uitgestuurd naar de verenigingen die zijn aangesloten bij Hemochromatosis International. De HVN heeft de vragenlijst in het Nederlands vertaald. Via onze Website en de Nieuwsbrief is aandacht besteed aan deze enquête en we zijn blij dat er door zo velen van u aan is meegewerkt. Hartelijk dank daarvoor!

**V**an de 25 landen, verdeeld over Europa, Afrika, Noord- en Zuid-Amerika, Australië en Nieuw-Zeeland hebben uit 22 landen patiënten met hemochromatose de vragenlijst ingevuld. Het totale aantal is 1770, waarvan 78 uit Nederland. Ter vergelijking: USA 226, Australië 184, Italië 172, Frankrijk 110, Brazilië 110, Portugal 86, Canada 82, Duitsland 71, België 12.

Eerst werden enkele vragen gesteld over de personen zelf:

Geslacht:

Totaal			Nederland	
Man	Vrouw	Anders	Man	Vrouw
44,7%	55,1%	0,2%	30,8%	69,2%

Leeftijd:

Leeftijd	Totaal	Nederland
60-69	28,2%	25,6%
50-59	27,7%	34,6%
40-49	18,2%	21,8%
70-79	15,0%	9,0%
30-39	6,3%	6,4%
80+	2,3%	0%
18-29	2,0%	2,6%
< 17	0,2%	-

Werksituatie:

	Totaal	Nederland
Werkzaam	53,0%	56,4%
Gepensioneerd	35,3%	19,2%
Werkeloos	3,5%	3,8%
Afgekeurd	7,4%	19,2%
Leerling/student	0,8%	1,4%

Duur lidmaatschap van hemochromatose vereniging:

	Totaal	Nederland
Minder dan 1 jaar	33,5%	43,6%
1-5 jaar	35,1%	30,8%
5-10 jaar	15,5%	12,8%
Meer dan 10 jaar	15,9%	12,8%

### Onderwerpen

En verder werden 15 onderwerpen genoemd, en het verzoek was om maximaal 3 onderwerpen aan te geven waarop de gezamenlijke wetenschappelijke raad van EFAPH en HI zich in de nabije toekomst zou moeten richten.

1. Onderzoek in gang zetten naar de gewrichtsontstekingen en pijnklachten die daarmee samenhangen bij patiënten met hemochromatose en hoe deze te behandelen.
2. Onderzoek in gang zetten naar impotentie/hormoonklachten bij patiënten met hemochromatose.
3. Onderzoek in gang zetten naar hevige vermoeidheid bij patiënten met hemochromatose.
4. Onderzoek in gang zetten naar de psychologische problemen en problemen met geheugen, kennis e.d. (stemmingswisselingen, verdoofd gevoel in het hoofd e.d.).
5. Initiatieven ontplooiën voor de beste vorm van diagnostiek en behandeling van hemochromatose in alle landen en gebieden.
6. Initiatieven ontplooiën voor onderzoek naar nieuwe of andere behandelingsvormen voor hemochromatose.
7. Onderzoek in gang zetten naar manieren om de aderlatingen te verbeteren.
8. Onderzoek stimuleren naar nieuwe genen die betrokken kunnen zijn bij hemochromatose.
9. Initiatieven ontplooiën om te bewerkstelligen dat alle mensen met verdenking op hemochromatose gelijke mogelijkheden voor een genetische diagnose hebben.
10. Initiatieven ontplooiën om het gebruik van bloed van patiënten met hemochromatose in alle landen te harmoniseren.
11. Onderzoek in gang zetten naar de epidemiologische aspecten van hemochromatose, meer onderzoek naar het vóórkomen (het deel van de bevolking dat de aandoening heeft) en naar de geografische verdeling.
12. Initiatieven ontplooiën om het gebruik van de transferrineverzadiging als test in de beginfase en in de onderhoudsfase van de behandeling te bevorderen.
13. Initiatieven ontplooiën om de bekendheid met en kennis over hemochromatose te bevorderen bij patiënten en bij de algemene bevolking.
14. Initiatieven ontplooiën om de bekendheid met en kennis over hemochromatose bij artsen te bevorderen.
15. Een ander onderwerp, dat niet in deze lijst voorkomt.

De onderwerpen die het meest werden gekozen waren:

1. Onderzoek in gang zetten naar de gewrichtsontstekingen

en pijnklachten die daarmee samenhangen bij patiënten met hemochromatose en hoe deze te behandelen.

14. Initiatieven ontplooiën om de bekendheid met en kennis over hemochromatose bij artsen te bevorderen..
6. Initiatieven ontplooiën voor onderzoek naar nieuwe of andere behandelingsvormen voor hemochromatose.

Voor de Nederlandse respondenten waren de meest gekozen onderwerpen:

1. Onderzoek in gang zetten naar de gewrichtsontstekingen en pijnklachten die daarmee samenhangen bij patiënten met hemochromatose en hoe deze te behandelen.
3. Onderzoek in gang zetten naar hevige vermoeidheid bij patiënten met hemochromatose.
14. Initiatieven ontplooiën om de bekendheid met en kennis over hemochromatose bij artsen te bevorderen.

### Knelpunt

De bekendheid met en kennis over hemochromatose bij artsen bleek in de meeste landen een knelpunt te zijn (17x), gevolgd door de behoefte aan onderzoek naar de gewrichtsontstekingen en daarmee samenhangende pijnklachten (14x). Maar ook onderzoek naar de ernstige vermoeidheid bij hemochromatose en onderzoek naar nieuwe of andere vormen van behandeling scoorden hoog, beide 10x. Het voorstel om initiatieven te ontplooiën voor de beste vorm van diagnostiek en behandeling van hemochromatose in alle landen en gebieden werd in 9 landen bij de top 3 gezet.

Al met al zijn deze uitkomsten niet verrassend, maar het is wel opvallend dat een aantal onderwerpen zo breed verspreid over zo verschillende landen steeds weer wordt genoemd als knelpunt of aandachtspunt.

De bal ligt nu bij de gezamenlijke wetenschappelijk raad van EFAPH en HI: wat kan er ontwikkeld worden om de kennis over hemochromatose onder de zorgprofessionals te vergroten? Men kan daarbij leren van successen die in andere landen geboekt zijn, maar ook van de fouten. Het wiel hoeft niet steeds opnieuw te worden uitgevonden.

Met HARI (Haemochromatosis Arthropathy Research Initiative) heeft de wetenschappelijke raad van EFAPH het initiatief genomen om in meerdere landen onderzoek naar de gewrichtsklachten door hemochromatose uit te voeren. Dit kan een eerste stap zijn op de weg naar vermindering/verbetering van de gewrichtsklachten.

### Onderzoek

De wens om nieuwe behandelingsvormen voor hemochromatose te ontwikkelen wordt door veel respondenten geuit, en dat is heel begrijpelijk. Het is zeer de vraag of de farmaceutische industrie zich hierop zal richten, maar dit zou bij uitstek een onderzoek kunnen zijn voor academische centra. Bij de ontwikkeling van medicijnen voor de behandeling van secundaire hemochromatose hebben enkele centra een belangrijke rol gespeeld.

En het wekt geen verbazing dat heel veel patiënten een behandeling wensen voor de vermoeidheidsklachten, die maar door blijven gaan, ook nadat de ijzervoorraad in het lichaam al lange tijd normaal is. Maar om dit probleem aan te kunnen pakken, zal de oorzaak beter bekend moeten zijn. Ondanks vele jaren onderzoek is dit helaas nog niet het geval.

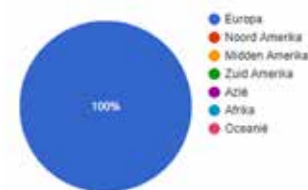
De onderzoekers van de gezamenlijke wetenschappelijke raad van EFAPH en HI hebben nu duidelijk zicht op het wensenlijstje van vele honderden patiënten met hemochromatose, uit 22 landen. Hiermee kunnen zij aan de slag om vraagstellingen te formuleren voor nader onderzoek, dat zal aansluiten bij de behoeften van de patiënten met hemochromatose.

Cees van Deursen

### NETHERLANDS-SURVEY ON Hemochromatosis Patients' Needs

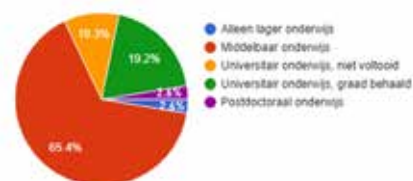
3. In welk continent woont u?

78 responses



4. Wat is het hoogste niveau van onderwijs dat u voltooid hebt of wat is de hoogste graad die u hebt behaald?

78 responses



5. Hoe kunt u uw huidige werksituatie het beste omschrijven?

78 responses



6. Hoe lang bent u lid van een hemochromatose vereniging (landelijk, Europees of Intercontinentaal)?

78 responses



## Korte berichten van het bestuur

### Roest

In de vorige Nieuwsbrief en in de IJzerwijzer hebben wij gevraagd om “roestige” foto's op te sturen. Daar is goed op gereageerd en we beschikken nu over een prachtige collectie foto's die we zullen gebruiken als “decoratie” voor ons blad. Met dank aan alle fotografen en verzamelaars. En wat ons betreft: blijf ons foto's sturen!

### Contactbijeenkomsten

Op zaterdag 11 september staat in Duiven in het van der Valk hotel een contactbijeenkomst gepland waar de ALV aan de orde komt, gevolgd door een lezing. Maar, er blijven onzekerheden. Gooit corona niet andermaal roet in het eten? Is onze beoogde spreker, Dr. Rennings, op tijd hersteld van een pijnlijke hernia of moet een andere spreker inspringen? Het blijven lastige tijden voor bestuurders van verenigingen!

Ondanks al deze onzekerheden hebben we ook al een volgende contactbijeenkomst gepland, namelijk op zaterdag 20 november, ergens in het Westen van het land, vermoedelijk in Haarlem of in Leiden. En ook voor deze bijeenkomst geldt: laten we duimen dat het door kan gaan!

### Levenslang aderlaten

In de NRC van 21 april is een column verschenen van de hand van Professor Martijn Katan getiteld “levenslang aderlaten”. Het is een zeer lezenswaardig artikel over hemochromatose en we hopen dat ook in de IJzerwijzer te kunnen publiceren, maar daar moet Professor Katan wel toestemming voor verlenen; daar is om gevraagd; we hopen op een positieve reactie.

### Samen beslissen

De Patiëntenfederatie Nederland zal op 6 september het startsein geven voor een anderhalf jaar durende landelijke campagne onder de titel “samen beslissen”. Het gaat over het samen beslissen van arts en patiënt over de te volgen behandeling of therapie. Via TV, radio, billboards, kranten en tijdschriften zal dit thema op de kaart worden gezet. Hopelijk kan de HVN in dit kader ook extra aandacht aan hemochromatose geven.

---

## Roestfoto's van leden HVN

Nog een paar mooie roestfoto's, ingestuurd door Ria Schraever, Peter Rjssemus en Henri Groenen.



## Spelregels voor overheidssubsidies van patiëntenverenigingen

De HVN is een patiëntenvereniging en komt daarom in aanmerking voor overheidssubsidie, mits we voldoen aan een aantal voorwaarden. Die voorwaarden zijn aan verandering onderhevig en daarover gaat dit stukje.

**M**aar laat ik eerst even iets vertellen over de subsidie die de HVN krijgt, want dat is geen "klein bier". Afhankelijk van onze activiteiten kregen we de afgelopen jaren bedragen die varieerden van Euro 21.000 tot ruim 40.000, afhankelijk van het aantal geplande activiteiten. Het maximale bedrag dat tot nu toe kan worden aangevraagd is Euro 45.000, dus we worden ruim bedeed. Zonder die subsidie zouden we ofwel veel minder kunnen doen of we zouden de contributie moeten verhogen. Nu betalen we (al jaren!) Euro 25 per jaar, maar zonder subsidie zou dat moeten worden verhoogd naar Euro 60 of zelfs nog wat meer. Kortom, we zijn heel blij met dit subsidiesysteem en we willen daar ook de komende jaren gebruik van blijven maken.

### Voorwaarden

Er zijn een aantal algemene voorwaarden waaraan je als patiëntenvereniging moet voldoen:

- Er moet landelijk bereik zijn
- Het moet gaan om een medisch erkende aandoening
- Er is een ledenadministratie van leden en donateurs
- Er is sprake van deugdelijke financiële administratie
- Er is een gedragscode met interne regels voor omgangsvormen
- Er is een regeling over de invloed en zeggenschap van leden, donateurs en overige belanghebbenden
- Er is een interne klachtenregeling
- Het is een stichting of vereniging
- Er is geen winstoogmerk
- Er is sprake van informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging van individuele cliënten
- Er zijn minstens 100 leden die minimaal Euro 25 per jaar bijdragen

De HVN voldoet aan al deze voorwaarden, vandaar dat we gebruik kunnen maken van de subsidieregeling.

### Aanpassing

De komende jaren wordt deze regeling aangepast. De maximale subsidie kan met Euro 10.000 worden verhoogd tot Euro 55.000 als de "backoffice taken" met andere verenigingen worden gedeeld of worden uitbesteed.

Bij "backoffice" gaat om zaken als:

- Bestuursondersteuning
- Leden-en donateursadministratie
- Financiële administratie
- Digitaal werken
- Communicatie.



De HVN heeft de afgelopen jaren al een aantal van deze "backoffice" taken uitbesteed aan MEO, die dit soort taken professioneel overneemt van verenigingen. We hebben bij hen de leden-en donateursadministratie neergelegd, ze zijn beheerder van de website en ze zorgen voor de opmaak en het (laten) drukken en versturen van de Nieuwsbrief en de IJzerwijzer. Op dit moment hebben we geen behoefte aan bestuursondersteuning en wordt de financiële administratie nog verzorgd door onze penningmeester. Het is mogelijk dat in de toekomst ook voor deze twee onderwerpen hulp wordt gezocht bij MEO of bij een andere soortgelijke organisatie.

### Impact

Tenslotte is ook bekend gemaakt, dat de subsidieregeling in de nabije toekomst nog verder wordt aangepast. Nu is die nog gebaseerd op het aantal leden van de vereniging, maar vanaf 2023 zal het (ook) gaan om de "impact" die de vereniging heeft: wat is het (aantoonbare) resultaat van onze inspanningen, hebben we contacten met andere verenigingen, wat is ons bereik nationaal en internationaal?

Ook op dat punt is de HVN al voortvarend bezig. We hebben goede contacten met Sanquin, we zijn lid van een paar nationale en internationale organisaties en verenigingen en we zijn steeds alert op het aangaan van mogelijke samenwerkingen. Kortom, we zien de toekomst m.b.t. de subsidieregelingen met een gerust hart tegemoet.

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 2021

In verband met de coronapandemie konden er in het eerste halfjaar van 2021 geen contactdagen worden georganiseerd.

**3<sup>e</sup> contactdag** (onder voorbehoud van coronamaatregelen) vindt plaats op zaterdag 11 september in het van der Valk hotel in Duiven. Hier staat de ALV op het programma, gevolgd door een lezing. Spreker is dr. Alexander Rennings (ook onder voorbehoud).

**4<sup>e</sup> contactdag** (onder voorbehoud van coronamaatregelen) vindt plaats op zaterdag 20 november in het westen van het land. Plaats en spreker worden tijdig bekend gemaakt.

Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Brabant en Limburg	Ria Straver-Gemen	088-5054321	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088-5054321	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032-34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088-5054321	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088-5054321	lotgenoten3@hemochromatose.nl
Groningen, Friesland, Drenthe	Gerkje Hijlkema	088- 5054321	lotgenoten1@hemochromatose.nl