

ijzerwijzer 1

Tijdschrift over ijzerstapeling 22^{ste} jaargang, maart 2021



- Stichting Belangen MDL patiënten
- Contactpersoon Noorden
- Hemochromatose app
- Interviews

hemochromatose.nl



3
Van de voorzitter



4
Samenwerking
patiëntenorganisaties



6
Contactpersoon



7
Hemochromatose
app



8
EFAPH



10
Nieuwe rol Sanquin
bij hemochromatose



11
Voeding en
hemochromatose



13
Interview HVN-lid



14
Hemochromatosepatiënt



16
Patiëntencontact
en informatie

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 252 2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact met de voorzitter
(via MEO): 088 - 505 43 21
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

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

Redactieadres:

E hoofdrédacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 2 • 23 april 2021

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Cees van Deursen, voorzitter
E voorzitter@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom, secretaris
E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester
E penningmeester@hemochromatose.nl

Vacature

E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Menno van der Waart

E hoofdrédacteur@hemochromatose.nl

Ledenadministratie

Ans Klerx
E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Theo van der Zee
E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

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

Vormgeving

MEO

Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

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

Ongeveer een jaar geleden begon de Covid-19 pandemie. Veel mensen zijn ziek geworden, een groot aantal is overleden, en van degenen die deze virusinfectie hebben overleefd hebben nog velen te maken met de nasleep ervan. De maatregelen om deze infectie te beteugelen hebben invloed op iedereen, door beperkingen in werk, school, bezoek aan familie en vrienden, uitgaan, reizen, noem maar op. Dit kan dan ook nog eens gepaard gaan met financiële gevolgen.

Een aantal van u was bevreesd dat hemochromatose een risico zou zijn om Covid-19 op te lopen, maar daar zijn tot nu toe zeker geen aanwijzingen voor gevonden. Ik hoop van harte dat u niet door het virus besmet bent geweest, of anderszins goed bent hersteld. Inmiddels is de vaccinatie voor Covid-19 op gang gekomen, zij het nog langzaam. Hopelijk draagt het bij om het virus terug te dringen, zodat het leven weer kan worden hervat, al zal het waarschijnlijk nooit meer zijn zoals vóór Corona.

Vorig jaar is de ALV uitgesteld, en de vergadering heeft uiteindelijk in afgeslankte vorm plaatsgevonden. We hopen dat we dit jaar de ALV weer samen met een contactmiddag kunnen organiseren. De vooruitzichten zijn nog wazig...

In de tussentijd heeft het bestuur niet stilgezeten. Zoals u kunt lezen in deze IJzerwijzer hebben we contact gelegd met de Stichting Belangen MDL-patiënten om de mogelijkheden van samenwerking te bespreken. Een dergelijke uitnodiging is ook uitgegaan naar de Samenwerkende Reumapatiëntenorganisaties Nederland.

We hebben deelgenomen aan de Jaarvergadering van EFAPH. Binnenkort zal de vragenlijst naar de behoeften van patiënten met hemochromatose in het Nederlands verschijnen. U kunt daarop dan reageren.

Sanquin is voor ons een belangrijke organisatie. We hebben toenadering gezocht en zullen in de toekomst vaker met elkaar overleggen over gezamenlijke onderwerpen.

Het Noorden van Nederland was tot voor kort verstoken van een contactpersoon voor onze vereniging. Daar is gelukkig verandering in gekomen in de persoon van mevrouw Gerkje Hijlkema uit Akkrum. Zij stelt zich in deze IJzerwijzer aan u voor.

We willen op zoveel mogelijk manieren aandacht vestigen op hemochromatose. Van de voorlichtingsfilm van het RTL4 programma "Lekker in je vel" is een podcast gemaakt met het gesproken woord. Via de website van onze Vereniging is deze te beluisteren. En zoals u kunt lezen is er nu ook een App voor Hemochromatose. Deze is ontwikkeld door de afdeling hematologie van het Antoniusziekenhuis in Nieuwegein en is via hun website voor iedereen toegankelijk.

Het onderwerp "hemochromatose en voeding" is al vaker ter sprake gekomen. Maar Menno van der Waart heeft naar aanleiding van een artikel van dr. Milman uit Denemarken de inzichten hierover nog eens "opgedist".

De eerste donkere maanden van het jaar zitten erop. De dagen worden weer langer, de vogels zingen, het wordt weer voorjaar, Covid of niet. En dat is iets om van te genieten.

Ik wens u weer veel leesplezier.

Cees van Deursen



Stichting Belangen MDL-patiënten



Tijdens de bestuursvergadering van de HVN op 5 oktober was Dianda Veldman te gast, directeur van de Patiëntenfederatie Nederland. Zij deed de suggestie om contact op te nemen met Bernique Tool, directeur/bestuurder van de koepelorganisatie MLDS (Maag, Lever, Darm Stichting). Dat hebben wij gedaan en Bernique Tool noemde ons vervolgens de naam van Irene Spaan-Ottens, manager van de patiëntenorganisatie PDSB (Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie), maar ook werkzaam voor de MLDS.

Beide dames zijn betrokken bij een pas opgerichte "Stichting Belangen MDL-patiënten", die mogelijk ook interessant is voor de HVN. Maar voordat we uitleggen wat die nieuwe "Stichting Belangen MDL-patiënten" inhoudt en wat die Stichting eventueel kan betekenen voor de HVN, volgt hier eerst wat informatie over de MLDS en de PDSB.

De Maag, Lever, Darm Stichting (MLDS)

De MLDS is een in 1981 opgerichte koepelorganisatie voor de twee miljoen Nederlanders met maag-, lever- of darmproblematiek. Het is geen patiëntenorganisatie zoals de HVN, maar de koepel is wel een platform waar een aantal MLD-georiënteerde patiëntenorganisatie bij zijn aangesloten.

De MLDS is een impactgerichte organisatie, waar fondsenwerving en communicatie belangrijk onderdeel van uitmaken. De MLDS heeft hiernaast o.a. een servicebureau dat organisatorische en financiële diensten kan leveren voor de aangesloten patiëntenorganisaties, zoals MEO dat al een paar jaar voor de HVN doet via het uitgeven van de IJzerwijzer, het operationeel houden van de website en het verzorgen van de patiëntenadministratie.

Maar daarnaast is de MLDS in brede zin bezig met een aantal thema's, via de volgende impactroutes:

- "bewustwording en bewondering": uitdragen van het belang van het spijsverteringskanaal en de ziektes die daarmee kunnen samenhangen; gericht op de bevolking in zijn algemeenheid.
- "op tijd erbij/precies op tijd": uitdragen van het belang van vroege diagnose van dunne darm- en slokdarmkanker, van leververvetting en onbegrepen spijsverteringsproblematiek; gericht op de medische professie.
- "samen strijden voor betere kwaliteit van leven": algemene informatie verstrekken over hoe je, ook met ziektes, toch zo aangenaam mogelijk kunt leven.

In de praktijk resulteert dat in allerlei initiatieven en acties, zoals bijvoorbeeld:

- Een "awareness" campagne over leververvetting, gericht op de eerstelijns gezondheidszorg onder het motto: "houd de lever in de gaten".
- Een vragenlijst/test op de website van de MLDS die kan worden ingevuld door bezoekers met MLD-klachten en die kan leiden tot een mogelijke diagnose van darmkanker.

De Prikkelbare Darm Syndroom Belangenorganisatie (PDSB)

De PDSB is een patiëntenorganisatie, net als de HVN, met een behoorlijk aantal leden, maar het valt niet altijd mee om de organisatie draaiende te houden, omdat het steeds weer lastig is om mensen te vinden die zich daadwerkelijk willen inzetten voor (bestuurs)taken binnen de organisatie of voor het organiseren van bepaalde activiteiten. Een, ook voor de HVN, niet onbekend gegeven. Het bestuur van de PDSB heeft nagedacht over de vraag hoe ze slagvaardiger kunnen worden. De eerste mogelijkheid is de samenwerking met de MLDS in het PDS-Project. Maar, er bestaat toch het gevoel dat via directe samenwerking met andere MLD-georiënteerde patiëntenorganisaties nog meer bereikt zou kunnen worden. En met dat idee in het achterhoofd is 01-01-2020 de Stichting Belangen MDL-patiënten opgericht.

De Stichting Belangen MDL-patiënten

Deze nieuwe stichting is dus gestart door de PDSB, die de eerste organisatorische eenheid is van genoemde Stichting, maar daarnaast ook als onafhankelijke patiëntenorganisatie actief is en blijft. De hoop is, dat meer MLD-georiënteerde patiëntenorganisaties zullen aansluiten, zodat er gezamenlijk acties kunnen worden gestart; te denken valt bijvoorbeeld aan een nationale "buikdag" of een actie rond het thema "vermoeidheid". Bernique Tool is niet alleen directeur/ bestuurder van de MLDS, maar ook directeur van deze nieuwe Stichting.

Het onderdeel zijn van de Stichting betekent in de praktijk dat er gezamenlijk campagnes kunnen worden gevoerd, maar waarbij de verschillende leden hun onafhankelijke positie als patiëntenorganisatie behouden. Aan het toetreden tot de Stichting zijn geen kosten verbonden. Wel zal elke deelnemende patiëntenorganisatie worden gevraagd om een vertegenwoordiger aan te wijzen die het contact met de Stichting onderhoudt. Het is de bedoeling dat in de loop van dit jaar een en ander verder wordt uitgewerkt en er specifieke acties kunnen worden gestart. De Stichting is geen onderdeel van de MLDS maar ze zijn wel aan elkaar gekoppeld via hetzelfde bestuur en dezelfde Raad van Toezicht. De MLDS kan de Stichting ondersteunen op financieel en organisatorisch terrein.

Al met al kan het voor de HVN interessant zijn om ons aan te sluiten bij de Stichting Belangen MDL-patiënten. Het kan kruisbestuiving opleveren met andere deelnemers, maar bovenal verkrijgen we daarmee de steun van de grote koepelorganisatie MLDS. We zouden op die manier onze impact kunnen vergroten. Dat is van belang, omdat de overheidssubsidie gaat veranderen en in de toekomst niet meer zozeer is gebaseerd op het aantal leden van een patiëntenorganisatie maar de impact die de organisatie heeft. We zullen in de komende bestuursvergadering een en ander bespreken en daarna terugkoppeling geven aan de beide dames.

Menno van der Waart
Cees van Deursen

Podcast hemochromatose

Waarschijnlijk heeft u in oktober ook naar het programma "Lekker in je vel" gekeken, waarin aandacht werd besteed aan hemochromatose. Uit de reacties weten we dat er veel naar gekeken is.

Was u niet in de gelegenheid om te kijken, dan hebben we nu iets nieuws: een podcast (gemaakt door een vrijwilliger, waarvoor onze dank!), zodat u toch -zonder beeld weliswaar- de inhoud van de uitzending kunt beluisteren. Op de website van de HVN vindt u in de banner de aankondiging van de podcast. In een minuut of tien hoort u een snelle inleiding over hemochromatose: diagnose, klachten en behandeling. U kunt de podcast via de website aanklikken en beluisteren!



Een contactpersoon voor het Noorden!

Op 28 oktober ontving ik een mail met de volgende inhoud: "dag, voor welke werkzaamheden zijn er vrijwilligers nodig? Ben best bereid binnen mijn mogelijkheden iets te doen, met vriendelijke groet, Gerkje Hijlkema".

Dat soort berichten ontvangen we (helaas) niet vaak, dus we hebben direct gereageerd en per mail aangegeven voor welke taken we binnen de HVN vrijwilligers kunnen gebruiken. Na wat heen en weer mailen kwam Gerkje zelf met de suggestie om contactpersoon voor de Noordelijke provincies te worden; in het lijstje op de achterzijde van de IJzerwijzer stond daar namelijk niemand voor genoteerd. Het bestuur vond dat een uitstekend idee en dus treft u vanaf nu in de IJzerwijzer op de achterpagina haar naam aan. Maar, wie is Gerkje Hijlkema en wat beweegt haar om zich voor deze taak aan te melden? Hoogste tijd voor een (telefonisch) interview.

Gepensioneerd

De 68-jarige Gerkje woont met haar man in het Friese Akkrum; ze hebben twee dochters, twee zonen en zeven kleinkinderen. Ze was leidinggevende in de thuiszorg maar is inmiddels gepensioneerd, net als haar man. Ze besteedt haar vrije tijd aan lezen, wandelen, fietsen en naar muziek luisteren, maar er is best ruimte om daar nog wat aan toe te voegen, vandaar haar mailtje naar de HVN.

Gerkje heeft in 2012 te horen gekregen dat ze hemochromatose patiënt is, maar hoe dat werd vastgesteld is een typerend verhaal zoals dat bij zoveel patiënten het geval is. Gerkje had jarenlang allerlei klachten, zoals vermoeidheid, spierkramp, hartklachten en ook verhoogde leverwaarden. Maar de tocht langs verschillende artsen leverde geen duidelijke diagnose op en de beste inschatting was dat ze wellicht "een stevige drinker" was, gezien de leverwaarden. Je zult zulke artsen maar hebben!

Diagnose

Op zekere dag was er weer een afspraak gemaakt met een internist, maar die werd op dat moment vervangen door een jonge vrouw, een specialist in opleiding. En bij haar viel wel het juiste kwartje: zou het misschien om hemochromatose gaan? Er werd geprikt op ferritine en jawel, er werd een waarde gevonden van 3700 ug/l! De diagnose hemochromatose werd vervolgens bevestigd aan de hand van genetisch onderzoek. Er volgde een intensieve maandenlange periode van wekelijkse aderlatingen maar inmiddels is dat in de huidige onderhoudsfase teruggebracht tot 4 à 5 keer per jaar. Gerkje voelt meestal zelf wanneer aderlaten weer nodig is, omdat ze dan last krijgt van vermoeidheid.



Toen het eenmaal duidelijk was dat Gerkje de aandoening erfelijke hemochromatose had is er ook bij haar negen broers en zussen gezocht naar de erfelijke mutatie die verantwoordelijk is voor dit probleem. En inderdaad, vier van de broers en zussen van Gerkje zijn "dubbel positief", ze zijn, net als Gerkje homozygoot; vier andere kinderen zijn slechts (eenzijdige) drager, dus heterozygoot en een van de kinderen is helemaal "schoon". Haar beide ouders, die al overleden waren, moeten dus allebei drager zijn geweest; ze hadden het verkeerde gen in een van de twee DNA strengen, maar daardoor konden ze het wel doorgeven aan hun kinderen. De kinderen van Gerkje zijn eveneens alleen maar drager, dus heterozygoot.

Luisterend oor

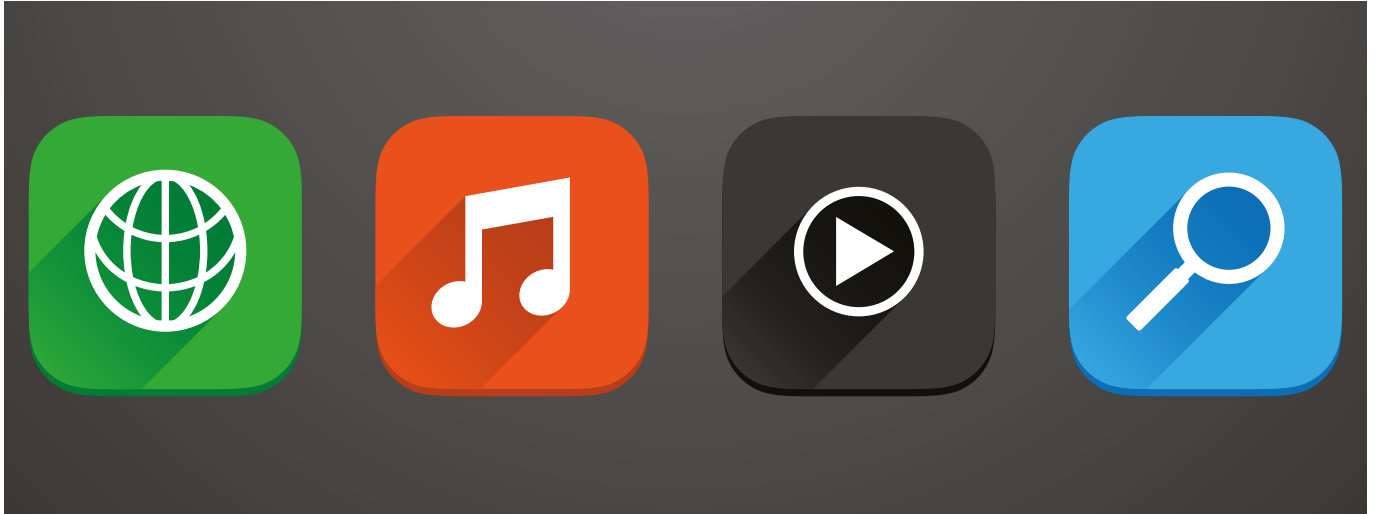
De jarenlange zoektocht naar de oorzaak van haar klachten is voor Gerkje een van de redenen waarom ze zich graag wil inzetten voor de HVN. Voor mensen die haar bellen zal ze vooral een luisterend oor zijn en ze kan vanuit haar eigen ervaring mede-lotgenoten adviezen geven. Een mooie taak waar ze zich graag voor wil gaan inzetten.

Wij zijn dankbaar dat Gerkje zich heeft aangemeld als vrijwilliger. Wellicht heeft zij nu ook anderen geïnspireerd om actief te worden voor de HVN, want er liggen nog steeds taken op invulling te wachten, zoals redacteur van de IJzerwijzer. Wie past deze schoen, wie trekt hem aan?

Menno van der Waart



Initiatief van Antoniusziekenhuis



Enige tijd geleden werden wij benaderd door mevrouw Martine Kalisvaart, hematologie verpleegkundige in het Antoniusziekenhuis in Nieuwegein. Zij heeft regelmatig te maken met hemochromatose patiënten en merkt dat die meer willen weten over deze aandoening. Mevrouw Kalisvaart kan natuurlijk verwijzen naar de website van de HVN waar heel veel valt te lezen en te leren over hemochromatose, maar ze had het idee dat een specifieke "app" van het Antoniusziekenhuis een mooie directe inkijk zou kunnen geven en ze vroeg wat wij daarvan vonden en of zij daarvoor de gegevens van onze website mocht gebruiken.

Voor wie nog niet in het moderne tijdperk is geland -en dat was ondergetekende tot voor kort ook niet- een app is een icoontje op je telefoon of op je laptop waar je op kunt klikken waarna informatie verschijnt over het betreffende onderwerp. Reuze makkelijk, want je hoeft niet op het internet te gaan "surfen", maar je komt direct bij de informatie waar je naar op zoek bent.

We hebben positief op dit verzoek gereageerd. Immers, alle publiciteit, mits verantwoord, is welkom, in welke vorm dan ook. Zo'n app heeft de HVN niet, dus het is wat ons betreft een welkome aanvulling op het arsenaal aan informatie.

App

De hematologie app van het Antoniusziekenhuis bestaat al een aantal jaar. In eerste instantie was de app bedoeld

voor patiënten met ernstige hematologische ziektebeelden waarvoor chemotherapie noodzakelijk is, bijvoorbeeld leukemie. Binnenkort wordt deze app uitgebreid met andere hematologische ziektebeelden, en een daarvan is hemochromatose. Voor de goede orde, de behandelingen die vermeld staan voor ziektebeelden als leukemie zijn uiteraard niet van toepassing op hemochromatose.

De app voor hemochromatose is een goed leesbaar verhaal. De app begint met een inleiding over hematologie, gevolgd door een beschrijving van de verschillende bloedcellen; de rode, de witte, de plaatjes en hoe die worden gemaakt in het lichaam. En daarna gaat de app in op hemochromatose: de klachten, het ziektebeeld, de diagnose, het bloed- en het genetisch onderzoek, MRI scans, de behandeling en de effecten van voeding op de ijzeropname.

Duidelijk verhaal

Kortom, een heel mooi, duidelijk en toegankelijk verhaal. De hematologie app kunt u vinden in de Play-store (voor Android apparaten) of in de App-store (voor Apple apparaten) en is daarmee toegankelijk voor iedereen, ook voor patiënten van andere ziekenhuizen.

Misschien een idee voor andere ziekenhuizen? U zou het bij uw bezoek aan uw arts of uw ziekenhuis kunnen aankaarten. Wie weet worden ze geïnspireerd. Wie weet willen ze ook zo'n app maken of vragen ze aan het Antonius of ze de betreffende app mogen overnemen. U, als lid van de HVN, als hemochromatose patiënt, kan in deze de rol van ambassadeur en inspirator vervullen.

Menno van der Waart

Verslag van de jaarvergadering van EFAPH



Op 5 december 2020 werd de jaarvergadering van de EFAPH (European Federation of Associations of Patients with Hemochromatosis) als een online Zoommeeting gehouden, onder voorzitterschap van Ketil Toska. Er waren 31 deelnemers, afkomstig uit Denemarken, Duitsland, Frankrijk, Groot Brittannië, Italië, Nederland, Noorwegen, Oostenrijk, Polen, Portugal, Spanje, Zweden en Zwitserland. De vergadering werd geopend om 15.30 uur met een welkom door de voorzitter en uitleg van de bijzondere situatie, samenhangend met de Covid pandemie.

Ketil Toska gaf een toelichting op de activiteiten van 2019, en deze werden goedgekeurd. Het financiële verslag was opgesteld door Dag Erling Stakvik, de penningmeester. Omdat deze onvoorzen niet kon deelnemen aan de vergadering werden de cijfers gepresenteerd en toegelicht door Ketil Toska. In de raming voor 2021 werd het budget voor reiskosten van 4000 naar 2000 euro verminderd, en vervolgens goedgekeurd.

Vragenlijst

Prof. dr. Mayka Sanchez gaf een presentatie over de voorbereidingen voor een vragenlijst over de behoeften van patiënten met hemochromatose. Deze voorbereidingen zullen binnenkort zijn afgerond, inclusief vertalingen waarna

de vragenlijst beschikbaar komt. Door middel van een link naar de lijst kunnen hemochromatose patiënten de vragen beantwoorden. Het invullen kost slechts enkele minuten. Vervolgens besprak Ketil Toska de plannen voor de volgende meeting van de European Iron Club, die wederom is uitgesteld, en nu zal plaatsvinden van 5 t/m 8 september 2021, in Oxford. De bijeenkomst voor de leden van de EFAPH staat genoteerd voor 9 september.

Bevolkingsonderzoek

Vervolgens gaf prof. dr. Graça Porto, de voorzitter van het Wetenschappelijke Comité een uiteenzetting over enkele onderwerpen waaraan door leden van dit Comité wordt gewerkt. Er is gesproken over de wenselijkheid van het opzetten van een bevolkingsonderzoek naar Hemochromatose. Dit was aangekaart door de Ierse Hemochromatose vereniging.

Drie vraagstellingen zijn als belangrijkste geselecteerd:

1. *dient er een bevolkingsonderzoek naar het voorkomen van hemochromatose te worden opgezet?*
2. *welke testen zijn daarvoor het meest geschikt?*
3. *vanaf welke leeftijd moet dit onderzoek dan geschieden?*

Er is medisch-ethische toestemming verleend om dit onderzoek uit te voeren, en de verwachting is dat het onderzoek binnenkort zal starten.

Verder is hard gewerkt aan een nieuwe "nomenclatuur" (naamgeving) voor hemochromatose. Dit houdt in dat er eenduidige en duidelijke benamingen komen voor de verschillende vormen van ijzerstapelingsziekten.

In Europees verband is een onderzoek gaande over de classificatie van de gewrichtsklachten bij hemochromatose.

En tot slot wordt gewerkt aan een nieuwe Richtlijn Hemochromatose voor de European Association for the Study of the Liver (EASL). Dit bevindt zich in het stadium van het eerste concept.

Coronapandemie en hemochromatose

Het volgende agendapunt was een inventarisatie van de problemen door de Corona pandemie, onder leiding van dr. Barbara Butzeck.

De vragen waren:

1. hoe was het gesteld met de toegang tot de gebruikelijk zorg voor patiënten met hemochromatose?
2. wat was de grootste uitdaging?
3. is er ook nog wat goeds uit voortgekomen?

De volgende antwoorden

Vraag 1: de antwoorden waren wisselend, en sterk afhankelijk van de mate waarin een bepaald land in "lockdown" is geweest. Met name in die landen waar de bewegingsvrijheid sterk was beperkt, hebben veel patiënten hun afspraak op het spreekuur online moeten houden, of zijn afspraken vervallen dan wel veel later doorgegaan. De aderaltingen zijn vaak uitgesteld, mede ook omdat patiënten liever geen risico liepen en een bezoek aan het ziekenhuis uitstelden. In veel landen is de Bloedtransfusiedienst behulpzaam geweest bij het uitvoeren van aderaltingen. Met name in Groot Brittannië was de bloedtransfusiedienst blij met de aanloop van veel nieuwe mogelijke donoren.

Vraag 2: door veel leden werd aangehaald dat het wegvallen van lotgenotencontactmiddagen als een groot gemis werd ervaren. Daarvoor waren nog geen goede alternatieven gevonden. In Duitsland was juist op 5 december de eerste Zoommeeting georganiseerd voor leden om op deze manier toch contact te kunnen hebben.

Vraag 3: door meerdere leden werd naar voren gebracht dat de noodzaak van online bijeenkomsten ook gunstige effecten heeft gehad. Door het wegvallen van het reizen naar een vergadering was het gemakkelijker om iedereen voor een meeting bij elkaar te krijgen. En meer deelnemers waren ook beschikbaar voor overleg. Verder werden er ook online cursussen georganiseerd, voor patiënten, studenten en personeel.

Om 18.00 uur werd de vergadering door de voorzitter gesloten.

Cees van Deursen

Roestfoto's uit Australië

Onze zustervereniging uit Australië deed enige tijd geleden een oproep aan haar leden om mooie ijzer/roestfoto's op te sturen die dienst zouden kunnen doen als illustratie bij artikelen in hun ledenblad. Dit leverde erg fraaie foto's op die ze graag met ons wilden delen. U zult er de komende tijd zo nu en dan een tegenkomen in de IJzerwijzer. Hier vast wat voorbeelden.



Samenwerking HVN en Sanquin



Onlangs heeft Cees van Deursen via Skype een overleg gevoerd met mevrouw dr. Věra Novotný, internist-hematoloog, transfusiespecialist en Directeur Medische Zaken Sanquin Bloedbank en mevrouw dr. Eva Rombout-Sestrienkova, internist en transfusiespecialist Unit Transfusiegeneskunde Sanquin Bloedbank.

Dr. Novotný is afkomstig van het Radboud UMC, en sinds enige tijd directeur Medische Zaken bij Sanquin. Zij heeft meerdere taken, en wil een link leggen tussen de praktijk van de patiënt en de donor, en wetenschappelijk onderzoek. Dr. Rombout-Sestrienkova is transfusiespecialist bij Sanquin en ervaren in de therapeutische erythrocytaferese (TE). Met haar heb ik al jaren samengewerkt in het kader van de behandeling van patiënten met hemochromatose en ook in onderzoeken over TE en hemochromatose.

Het leek mij goed om kennis te maken met dr. Novotný, omdat er raakvlakken zijn tussen de HVN en Sanquin, en het daarom nuttig is om elkaar over en weer te kennen, en goed samen te werken.

Erythrocytaferese

Patiënten met hemochromatose kunnen met Sanquin te maken krijgen door hun behandeling in de vorm van TE, of doordat zij

hoe je het wilt noemen, als gevolg. Deze bevinding zou een interessant uitgangspunt kunnen zijn voor verder onderzoek. Nu Sanquin de ferritinespiegel meet vóór de bloeddonatie worden niet alleen diegenen geïdentificeerd die een lage ijzervoorraad hebben, maar ook personen met verhoogde ferritinewaarden. Aan hen wordt verder onderzoek geadviseerd en op deze manier kan men hemochromatose op het spoor komen. Er zijn plannen om de frequentie van deze diagnose bij aanstaande en bestaande donoren te onderzoeken.

Informatie

We hebben gesproken over informatievoorziening over en weer: over wat Sanquin wel en niet kan/mag voor de patiënten met hemochromatose, en over uitleg over hemochromatose voor de medewerkers van Sanquin, die bij de behandeling van de patiënten betrokken zijn. Sanquin heeft regelmatig een soort refereravond georganiseerd, en dr. Novotný heeft voorgesteld om te kijken of deze weer kunnen worden ingesteld, maar dan in de vorm van Zoom meetings. Bij deze gelegenheden kunnen dan ook onderwerpen die met ijzerstapeling samenhangen worden besproken. Verder zullen we regelmatig, bijvoorbeeld 1x per 2 maanden via Skype overleggen, aan de hand van agendapunten om nieuwe onderwerpen te bespreken en de voortgang van lopende zaken te belichten.

Het was een prettige kennismaking en een nuttig gesprek.

Cees van Deursen, voorzitter.

Cha, cha, cha, wat zullen we eten? Tips voor mensen met hemochromatose

Wat een vreemde titel, zult u denken, dus laat ik die eerst even toelichten. In mijn kindertijd -we hebben het over de vijftiger jaren- was ik regelmatig ziek. Meestal luisterde ik dan naar de radio -televisie was er nog niet, althans niet bij ons thuis- en een van de programma's herinner ik mij nog als de dag van gisteren. Een vrolijke dame zong het volgende lied: "cha, cha, cha, wat zullen we eten? Cha, cha, cha, dat willen we weten. Wie is de man die mij dat zeggen kan? De groenteman!" En dan volgden er tips voor een gezonde maaltijd waarbij groenten en fruit een belangrijke rol speelden. De oudere lezers zullen het zich vast ook herinneren; het was een reuze populair programma. En, het interessante is, dat groenten en fruit ook nu nog een belangrijk onderdeel vormen van ons eten en dat geldt helemaal voor hemochromatose patiënten.

Over voeding en hemochromatose is tijdens contactbijeenkomsten al veel verteld en op de website is er het nodige over te lezen: in hoeverre kunnen mensen met hemochromatose via hun voeding de ijzeropname beperken? Misschien weten onze leden al voldoende over dit onderwerp. Maar, mocht dat nog niet het geval zijn, dan is het volgende verhaal misschien toch voor u van belang.

Inzichten

De aanleiding voor dit artikel in de IJzerwijzer is een recent verschenen overzichtsverhaal van een Deense auteur die alle informatie over voeding en ijzeropname heeft verzameld en beoordeeld*. Het is een verhaal met veel bekende, maar soms ook minder bekende inzichten, dus het leek ons interessant om de conclusies via de IJzerwijzer op een rijtje te zetten. We hebben allemaal ijzer nodig en dat komt meestal via ons voedsel binnen. Bij gezonde mensen wordt de ijzeropname netjes geregeld. Als er meer ijzer via het voedsel wordt aangeboden dan het lichaam nodig heeft, worden de "ijzerpoortjes" in de darmen gesloten en wordt dat teveel aan ijzer niet in het lichaam opgenomen, maar afgevoerd. Bij hemochromatose patiënten werkt dat systeem niet of onvoldoende; de poortjes blijven open staan, ongeacht de hoeveelheid aangeboden ijzer. En dus komt er te veel ijzer binnen, met alle gevolgen van dien. Dat openblijven van de poortjes wordt veroorzaakt door een afwijking in de genen van hemochromatose patiënten waardoor een sleutelstof, Hcpidine die de ijzer opname regelt, niet of onvoldoende door het lichaam wordt aangemaakt.

Verschillen

Hemochromatose patiënten moeten dus op een andere manier proberen om de aanvoer van ijzer te beperken en daarbij speelt voedsel een belangrijke rol. Vrijwel al ons voedsel bevat ijzer, maar er zijn belangrijke verschillen. Er zijn twee vormen waarin ijzer in voedsel voorkomt. In plantaardig voedsel komt het zogeheten non-heem ijzer voor, het driewaardige ijzer Fe³⁺. Dit type ijzer wordt in het lichaam,

vooral in de maag, omgezet in tweewaardig ijzer Fe²⁺ en in die vorm kan het via de darm worden opgenomen. Daarnaast is er een andere ijzervorm die vooral voorkomt in dierlijk voedsel, met name vlees, het heem-ijzer, dat al tweewaardig is, en daardoor sowieso snel wordt opgenomen omdat het niet hoeft te worden omgezet.

Omdat non-heem ijzer een bewerking moet ondergaan voordat het kan worden opgenomen en heem ijzer zonder bewerking kan worden opgenomen, is het in zijn algemeenheid verstandiger om voedsel te nuttigen dat non-heem ijzer bevat, en dat zijn dus vooral groenten en fruit. Heem-ijzer bevattend voedsel kan beter zoveel mogelijk worden vermeden, dus dat betekent niet te veel of liever helemaal geen vlees of vleesproducten nuttigen.

Remmen of stimuleren

Maar er zijn nog een paar zaken die in dit verband van belang zijn. In de natuur, dus ook in ons voedsel, komen stoffen voor die de ijzeropname vanuit dat voedsel kunnen stimuleren of juist kunnen afremmen. Het is dus slim om non-heem voedsel te kiezen waarin stoffen zitten die de ijzeropname remmen. Maar er is ook non-heem voedsel waarin stoffen zitten die de ijzeropname juist stimuleren, dus dat soort voedsel kan weer beter worden vermeden. En soms zitten de remmers of stimulators niet in het voedsel, maar in dranken die we tijdens de maaltijd gebruiken. Heem-ijzer bevattend voedsel is minder gevoelig voor remmers of stimulators dan het non-heem ijzer bevattende voedsel. Dus, met of zonder remmer of stimulator, het ijzer uit heem-ijzer bevattend voedsel komt meestal ongestoord binnen en kan alleen al daarom het beste zoveel mogelijk worden vermeden.

Overzicht

In het eerdergenoemde Deense artikel staat een overzicht van alle bekende remmers en stimulators, in combinatie met voedsel.

Er zijn een aantal stoffen die de ijzer opname stimuleren:

- Zuren, zoals citroenzuur, dat onder andere in vruchten voorkomt zoals citroenen en sinaasappelen. Dat zuur zorgt voor de omzetting van driewaardig non-heem ijzer in tweewaardig heem ijzer, het type ijzer dat zonder probleem wordt opgenomen. Daarom is het onverstandig om tijdens maaltijden “zure” dranken te nuttigen. Maar het is geen probleem om tussen maaltijden in dit soort dranken te drinken.
- Ascorbinezuur, het welbekende vitamine C, dat net als citroenzuur de ijzeropname bevordert door de omzetting van driewaardig naar tweewaardig ijzer.
- Melkzuur, dat in alle zure melkproducten zit, zoals yoghurt en karnemelk, maar ook in groenten als zuurkool. Het effect van melkzuur is als dat van de eerdergenoemde zuren, maar melkzuur is ook nog in staat om het effect van gunstige stoffen (remmers, zie later) uit te schakelen.
- Vlees en vleesproducten waar heem-ijzer in zit, “verpakt” in bepaalde eiwitten, dat snel door het lichaam wordt opgenomen.

Er zijn ook een aantal stoffen die de ijzer opname remmen:

- Maagzuurremmers, zoals cimetidine, ranitidine, omeprazol, pantoprazol e.d.; ze remmen het maagzuur en zorgen er zo voor dat het driewaardige non-heem ijzer niet wordt omgezet in het tweewaardige ijzer; het non-heem ijzer kan daardoor niet worden opgenomen. Hemochromatose patiënten die maagzuurremmers moeten slikken voor maagklachten kennen dit verschijnsel waarschijnlijk wel: ze hebben minder vaak aderlatingen nodig. Overigens, voor de goede orde, de HVN en de artsen zijn geen voorstander van het slikken van maagzuurremmers enkel en alleen om ijzeropname te beperken, omdat deze medicijnen een aantal belangrijke bijwerkingen kunnen geven.
- Antacida, een moeilijke naam voor een groep preparaten, zoals de welbekende Rennies. Het zijn stoffen die het maagzuur minder zuur maken, neutraliseren en dat effect is te vergelijken met dat van de maagzuurremmers.
- Fytine zuur en daarvan afgeleide stoffen, die in plantaardig voedsel voorkomen, zoals granen, peulvruchten, zaden en noten. Deze stoffen vormen met ijzer complexen die de darmwand niet kunnen passeren en daarmee het ijzer onschadelijk maken.
- Polyfenolen, een verzamelnaam voor een groep stoffen zoals tannine, die voorkomen in fruit zoals bessen, diverse groenten zoals peulvruchten, specerijen, granen, thee, koffie, cacao en rode wijn. Ook deze groep stoffen vormen met ijzer complexen die de darmwand niet kunnen passeren. Vandaar dat het drinken van (eventueel zwarte) thee tijdens een maaltijd geen kwaad kan; wellicht is zelfs een glaasje rode wijn tijdens de maaltijd acceptabel.

- Bepaalde eiwitten, met name die in melk en in eieren zitten, remmen de opname van ijzer. Ook eiwit in sojabonen kan in dit verband worden genoemd, maar er is een verschil tussen “gewone” soja en bewerkte soorten, dus het lijkt beter om soja als eiwitbron niet te propageren.

Er zijn stoffen waarvan het effect niet helemaal duidelijk is:

- Calcium, dat voorkomt in melk en melkproducten, groenten zoals spinazie, broccoli, peulvruchten en kool, remt de opname van zowel non-heem als van heem ijzer, maar het lijkt erop, dat het lichaam zich daar in de loop der tijd op aanpast waardoor dit effect verloren gaat.
- Curcumine, verkocht als “kurkuma”, zit o.a. in specerijen zoals curry. Het bevat polyfenolen en zou dus om die reden (zie boven) gunstig zijn om ijzeropname te beperken. Daar staat tegenover dat dit positieve effect misschien ongedaan wordt gemaakt, omdat het ook de aanmaak van hepcidine verstoort, de sleutelstof die de opname van ijzer regelt.
- Alcohol wordt vaak gezien als een stimulator van ijzeropname, maar daarvoor is feitelijk niet veel bewijs gevonden. Wel heeft overmatig gebruik van alcohol een negatief effect op de lever en dat orgaan heeft bij hemochromatose patiënten vaak toch al wat extra te lijden, vandaar dat aangeraden wordt om alcoholconsumptie te beperken.

Kiezen

Ijzer zit in bijna al ons voedsel en in bijna alle dranken, dus we krijgen sowieso ijzer binnen. Het is daarom verstandig om ijzerrijk voedsel zoveel mogelijk te vermijden. Maar daarnaast is het ook nuttig om te kiezen voor voedsel waar ijzeropnameremmers in zitten. Ook zijn bepaalde dranken in staat om de ijzeropname te beperken. Een bewuste voedsel- en drankkeuze kan dus leiden tot verminderde ijzeropname en daarmee ook tot minder aderlatingen of erythrocytafereses die nodig zijn om fit te blijven. Voor wie meer wil weten: via websites kan veel informatie worden gevonden over het ijzergehalte van voedsel en drank en over de stoffen die hierboven zijn beschreven. Ik wens u smakelijke en vooral gezonde maaltijden toe!

Menno van der Waart

**Milman, N.T., a review of nutrients and compounds, which promote or inhibit intestinal iron absorption: making a platform for dietary measures that can reduce iron uptake in patients with genetic haemochromatosis, Journal of Nutrition and Metabolism, volume 2020, article ID 7373498.*

Transferrineverzadiging als indicatie voor aderlating?

Enige tijd geleden kwam van Camiel Schols de vraag binnen of transferrineverzadiging een mogelijke indicatie voor aderlating zou kunnen zijn? Cees van Deursen heeft hierop schriftelijk naar Camiel geantwoord, maar de vraag is uiteraard voor alle hemochromatosepatiënten interessant. Redacteur Raymond Mertens had een gesprek met Camiel Schols.

Aan het woord Camiel Schols:

Camiel geeft fulltime cursussen voor ondernemingsraden als hij in 2014 het spreekuur van zijn huisarts bezoekt met klachten rond libidoverlies. Bloedonderzoek wees uit dat zijn testosteronwaarde te laag was en zijn huisarts verwees hem door naar een internist. De oorzaak van de lage testosteronwaarde was door de internist snel gevonden. De diagnose erfelijke hemochromatose wordt bij Camiel vastgesteld met een ferritine-waarde van 4700 µg/l en verhoogde leverwaarden. Verder had Camiel al sinds jaren (2009) milde artroseklachten aan zijn voeten en enkels, waarvoor hij alle mogelijke reguliere en alternatieve artsen en therapeuten had geraadpleegd. Bij een aangeboden preventief onderzoek via zijn werkgever kwamen in 2009 al verhoogde leverwaarden aan het licht. Een cursist van hem vertelde dat verhoogde leverwaarden mogelijk verband houden met ijzerstapeling. Toen hij dit aan de huisarts voorlegde, zei hij dat het zelden voorkwam. In 2014, vijf jaar later, viel bij Camiel de puzzel van onbegrepen klachten in elkaar.

“Om te herkennen moet je iets kennen”

Op 53-jarige leeftijd wordt Camiel hiermee in zijn leven geconfronteerd. Het afgenomen libido is de sleutel tot de diagnose erfelijke hemochromatose geweest. Uiteindelijk heeft Camiel in de onttrekkingsfase van 2014 tot 2015 wekelijks in totaal 58 aderlatingen van 500 ml ondergaan totdat zijn ferritinegehalte in het bloed onder de 50 µg/l is aangekomen. Gelukkig heeft Camiel de aderlatingen goed verdragen en de lever lijkt alles redelijk te hebben doorstaan. Zijn testosterontekort wordt effectief aangevuld via een dagelijkse gel-applicatie op de huid.

Proces rondom diagnose

De vroegtijdige diagnose zou eerder mogelijk zijn geweest, als medici de diagnose hemochromatose sneller op hun netvlies hebben en beseffen dat hemochromatose toch vaker voorkomt. Dit zou patiënten veel ellende kunnen besparen. Het doel van de Medische Advies Raad van de HVN is ook “het ijzerbewust maken van collega’s huisartsen en internisten - oftewel een beter “Fingerspitzengefühl” te ontwikkelen voor verstoringen in de ijzerhuishouding, zodat de diagnose eerder gesteld kan worden. Hemochromatose heeft geen eigen ziektebeeld en veelgehoorde klachten zoals

vermoeidheid, gewrichtsklachten en vermindering van de algemene gezondheid komen procentueel even vaak voor bij andere patiëntengroepen. Dr. van Deursen verwijst naar een combinatie van klachten die volgens Professor Pierre Brissot uit Rennes een eerste aanwijzing voor een hemochromatose kunnen zijn. Deze triade bestaat uit vermoeidheid, gewrichtsklachten en leverklachten.

Hoe gaat het nu?

Camiel antwoordt dat hij zich op moment van het interview best goed voelt. Zijn ziektelast door de hemochromatose bestaat uit: pijnklachten in de enkels en stijfheid in de rug, beide vanwege artrose. Verder is recent botontkalking vastgesteld. Mogelijk mede veroorzaakt door een tekort aan testosteron. Camiel kan zijn werkzaamheden nog fulltime doen, heeft zijn leefstijl aangepast en gaat dagelijks 1 uur wandelen en traplopen. Tevens heeft hij zijn voeding veranderd en zijn alcoholgebruik aangepast.

In de onderhoudsfase 2016-2020 volstonden jaarlijks 3 aderlatingen van 500 ml om het ferritinegehalte in het normbereik van 50-150 µg/l te houden. Zijn internist hanteerde het ferritinegehalte als criterium voor het aderlaten: ferritinegehalte boven de 100 µg/l betekende aderlaten. Zijn transferrineverzadiging bleef daarbij steeds hoog, rond de 80 %. Hierover heeft Camiel de HVN een vraag gesteld.

Kan de transferrineverzadiging als mogelijke indicatie voor aderlating dienen en is het nadelig wanneer het ferritinegehalte en transferrineverzadiging in het bloed onder de normaalwaarden komen?

Deze vraag van Camiel wordt naar Dr. van Deursen, internist en voorzitter van de HVN doorgestuurd. Volgens Dr. van Deursen is het doel van aderlaten om het overschot aan ijzer te verwijderen. Dit gebeurt op geleide van het ferritinegehalte in het bloed en de streefwaarde is tot 100 µg/l, in combinatie met een transferrinesaturatie onder de 70 %. In de onderhoudsfase was het streven om het ferritinegehalte in het bloed tussen de 50-100 µg/l te houden. Tegenwoordig is deze regel wat ruimer, als het ferritinegehalte in het bloed maar binnen de normaalwaarden van het laboratorium blijft. Daarbij wordt wel geadviseerd om de transferrinesaturatie onder de 70 % te houden.

Sinds maart 2020 zijn bij Camiel geen aderlatingen meer nodig geweest. Op het moment van het interview is het ferritinegehalte in het bloed 28 µg/l en zijn transferrineverzadiging bedraagt 28%. Er moet wel op gelet worden dat de hemoglobinespiegel niet te laag wordt, want er moet geen bloedarmoede ontstaan. Dat ligt wel op de loer als de ferritinewaarde en transferrineverzadiging gedurende langere tijd aan de lage kant zijn.

Nieuwe definitie

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. "Nieuwe definitie 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. 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.

Een belangrijk gegeven is dat Camiel zich bij deze uitslagen goed blijft voelen. Met het scoringsinstrument van het Institute for Positive Health (IPH) kan de eigen gezondheid (oppervlakte van het spinnenweb) in kaart worden gebracht.

De redactie dankt Camiel voor zijn openhartige gesprek en we hebben afgesproken in contact te blijven.

Raymond Mertens

Hemochromatosepatiënt

Het verhaal van een Duitse patiënt, lid van de HVD*

We maken dit keer een uitstapje over de grens voor een verhaal van een hemochromatosepatiënt. Raymond Mertens vertaalde het verhaal van een lid van de Duitse Hemochromatose Vereniging (HVD). Maar het zou net zo goed een verhaal van een Nederlandse hemochromatosepatiënt kunnen zijn. Ook hier duurde het lang voor een goede diagnose gesteld werd en was er sprake van onbegrip. Het verhaal:

Bij mij werd in 1998, toen ik 49 jaar oud was, de diagnose hemochromatose vastgesteld. Toen ik de verslagen las van andere HVD-leden en hun lange reis tot de diagnose hemochromatose, voelde ik drie dingen: groot medeleven met de lijdende persoon tot het vaststellen van de diagnose, de onherstelbare schade aan de gezondheid van de getroffen, maar ook woede over het ogenschijnlijk nog onvoldoende diagnostische vermogen of bereidheid in ons gezondheidssysteem om deze ernstige ziekte in een vroeg stadium te herkennen.

Veranderingen

Daarom wil ik met mijn verhaal laten zien dat het ook heel anders kan: kracht kreeg ik in overvloed vanuit de wieg. Ik heb mijn hele leven intensief geoefend. Ik vond het leuk om op verschillende gebieden verantwoordelijkheid te hebben. Vanaf mijn 45ste levensjaar veranderde er langzaam iets: ik voelde me vaker ernstig vermoeid en slap. Mijn echtscheiding, alleenstaande ouder voor 2 dochters (11 en 17 jaar), een groot project op het werk ... Ik zag daarin de oorzaak van mijn huidige overbelasting. Na een tijdje kwamen er andere onbekende symptomen langs: gewrichtspijnen in handen en voeten (middenvoetsbeentje en grote tenen), sporadische pijn in de bovenbuik, verhoogde behoefte om te plassen, hartritmestoornissen, hoge bloeddruk. Alles werd me te veel; het voelde alsof ik in elk van de levensgebieden: werken, kinderen opvoeden, zorgen voor vrienden en kennissen, veel te weinig kon doen en te vaak afwezig was. In september 1998 ging ik met deze klachten naar de dokter.

Schade

Op zijn advies heb ik twee weken lang bloeddruk en hartslag geregistreerd, evenals het aantal en de ernst van de hartritmestoornissen. Het ECG leverde geen relevante

negatieve signalen op. De pijn in de bovenbuik werd heviger, en de vermoeidheid nam toe. In november 1998 verwees mijn arts me naar een kliniek. Na 2 weken was de diagnose duidelijk: primaire hemochromatose met een transferrineverzadiging van 71,5 % (normale waarde 15-45 %) en ferritine 1937 ug/l (normale waarde 50-300 ug/l). Het ijzer had al organische schade aan de lever en pseudojicht veroorzaakt.

De behandeling werd gestart met een wekelijkse aderlating van 500 ml gedurende bijna 1 jaar. Ik was 3 maanden uit de roulatie. De aderlating heeft me in het begin erg gestrest. Bewegen, traplopen was voor mij buitengewoon moeilijk; daar zat ik nu. In eerste instantie had ik het gevoel alsof mijn ruggenmerg eruit werd getrokken. De wereld stortte in elkaar. Ik keek jaloers naar elke fietser of jogger; een wereld die buiten mijn bereik was. Ik kon de namen van collega's of burens niet onthouden. Ik had moeite me te concentreren. Ik merkte dat ik veel kracht in mijn leven nodig had om mijn doelen te bereiken. Ik begreep de wereld niet meer, niets paste meer en ik werd depressief.

Gewenning

Na 3 maanden begon ik te wennen aan de wekelijkse aderlating. Ik was met mijn werkgever overeen gekomen om thuis te werken op de dag van het aderlaten. Zelfs de wandelingen heb ik steeds meer kunnen uitbreiden. Mijn stemming klaarde weer op.

Op dit moment heb ik elke 7 weken een aderlating van 500 ml. Op de dag van de aderlating ben ik moe. De gewrichtspijn is over het algemeen toegenomen. Mijn geliefde hobby's - houten panelen maken, tennissen en zeilen - moest ik opgeven. Mijn zelfbeeld en mijn sociale omgeving moest ik bijstellen, ik moest "mezelf opnieuw uitvinden". Geholpen werd ik door

veel zittingen psychotherapie. Ik beweeg nog veel (fietsen, zwemmen, wandelen) en ik ben ervan overtuigd dat continue, rustige bewegingen voor mensen met hemochromatose gunstig uitwerken en gewrichtsproblemen tot een minimum kunnen worden beperkt. Vier jaar geleden liepen mijn vrouw en ik zonder problemen de Jakobsweg naar Santiago. Ondanks dat loopt de angst mee: een enkelverzwikking en de tocht zou voorbij kunnen zijn omdat in dat geval de pseudo-jichtsyndromen te ernstig worden. De gewrichtsklachten in de handen zijn net zo pijnlijk, evenals in de knieën. Ik wilde steeds pijnstillers nemen, maar kon dat nog steeds uitstellen.

Bekendheid

De hemochromatose raakte me in volle hevigheid en trok de vloer onder mijn voeten vandaan. Ik moest mezelf herschikken, kleinere broodjes bakken. Vandaag denk ik dat het ook een beetje geluk was. Zonder deze noodstop zou ik een veelbelovende kandidaat voor een hartaanval zijn geweest. Ik ben nu met pensioen. De Jakobsweg naar Santiago liet me zien met dat je zelfs met kleine stapjes een heel eind komt. Ik heb goede hoop dat door constante mediavoorklichting over hemochromatose en de symptomen, door aanvullingen op de standaard laboratorium testen er meer bekendheid over de hemochromatose ontstaat en de aandoening in een vroeger stadium kan worden opgespoord. Om deze doelen te ondersteunen ben ik in gesprek gegaan met lotgenoten en werd ik lid van de HVD.

**vertaling door Raymond Mertens, met kleine tekstuele aanpassingen*



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 kunnen er voorlopig geen contactdagen georganiseerd worden.

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
Groningen, Friesland, Drenthe	Gerkje Hijlkema	088- 5054321	lotgenoten1@hemochromatose.nl