

# ijzerwijzer 4

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



- Verslag Lotgenotencontactdag
- Interview professor Swinkels
- Artikel professor Katan
- Verslag ALV



Voorwoord



Lotgenotencontactdag



Nijmeegse  
expertisecentrum



Artikel professor  
Katan



Nieuwe radactielid



Algemene Leden  
Vergadering



Kort nieuws



Patiëntencontact  
en informatie

Hemochromatose Vereniging Nederland  
Postbus 418, 2000AK Haarlem

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  
Gijsbertha Reiling  
Femmy Soeters (eindredacteur)  
Menno van der Waart (hoofdredeacteur)

#### Redactieadres:

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

Kopijstop nr. 1 • 14 januari 2022

#### 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.

Op 11 september vond na anderhalf jaar onderbreking door de maatregelen rond de Corona-epidemie weer een lotgenotencontactmiddag plaats, deze keer in het Van der Valkhotel in Duiven. De bijeenkomst werd goed bezocht, het was fijn om elkaar weer te zien en te spreken. Veel leden bleven nog wat napraten, er was duidelijk behoefte om elkaar weer te ontmoeten. We begonnen met de ALV, en vervolgens gaf dr. Alexander Rennings een boeiende voordracht en beantwoordde hij veel vragen. Verder in deze IJzerwijzer kunt u het verslag van de ALV en een samenvatting van deze voordracht lezen.

Een aantal van u heeft wellicht al eens kennisgemaakt met het Expertisecentrum voor ijzerstofwisselingsziekten van het Radboud UMC of met de polikliniek die hieraan verbonden is. Prof. dr. Dorine Swinkels leidt dit centrum. Onlangs zijn alle expertisecentra opnieuw beoordeeld, iets wat iedere vijf jaar plaatsvindt. Het centrum van prof. Swinkels is opnieuw erkend, wij zijn daar blij mee, en feliciteren haar, dr. Rennings en hun collega's en medewerkers van harte. De HVN heeft als patiëntenorganisatie meegewerkt aan de herbeoordeling. In deze IJzerwijzer wordt in het interview met prof. Swinkels verder ingegaan op de functie van het expertisecentrum en op de plannen voor de toekomst.

We zijn voortdurend bezig om ook in de media-aandacht voor hemochromatose te vragen. Meestal lopen we daarbij tegen een muur op. We waren dan ook blij verrast met het artikel "Levenslang aderlaten" van prof. dr. Martijn Katan in de NRC van 21 april jl. We bedanken professor Katan,

dat hij toestemming heeft gegeven om zijn artikel op te nemen in ons kwartaalblad.

Verder verwelkomen we een nieuw redactielid: mevrouw Gijsbertha Reiling – van de Kemp komt de gelederen versterken. We hopen dat zij veel zal bijdragen aan de IJzerwijzer en de Nieuwsbrief en wensen haar veel succes!

Vorig jaar sloten we af met een aantal beperkingen door de Covid-19 infectie. Dit virus heeft ook op 2021 een stempel gedrukt. Misschien hebt u zelf of in uw omgeving met het virus te maken gehad, of met de gevolgen ervan, zoals uitgestelde zorg en dergelijke. Hopelijk bent u dat dan weer te boven gekomen. Met de toename van het aantal mensen met besmetting door Covid-19 is het nog afwachten hoe het de komende maanden zal gaan. Verdere versoepelingen zijn niet te verwachten, en wellicht moeten weer strengere maatregelen worden getroffen. Ik sluit daarom af met dezelfde woorden als vorig jaar en wens u allen, ondanks mogelijke beperkingen, toch prettige feestdagen toe. En meer dan ooit een gezond en voorspoedig nieuw jaar.

Cees van Deursen  
voorzitter



## Roest op de voorpagina

De foto van een boot met een schitterend roestig anker is gemaakt door Paul Walter uit Zaanwijk van Foto Zaanstad. Hij fotografeerde de boot Elfin toen deze afgemeerd lag in de Zaan in Wormerveer. Een plaatje!



## In den beginne was er ijzer

Dr. Alexander Rennings, internist-vasculair geneeskundige en klinisch farmacoloog aan het Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen begon zijn lezing bij de lotgenotencontactdag op 11 september in het van der Valk hotel in Duiven als volgt: "in den beginne was er ijzer: levensgevaarlijk maar van levensbelang". Na deze bijna bijbelse titel ("in den beginne") volgde een inspirerend verhaal dat met passie door de spreker werd verteld voor zo'n 70 toehoorders. Het was een prachtige afsluiting van deze contactdag, de eerste sinds ruim anderhalf jaar vanwege de corona perikelen.

### IJzer en het leven (levensbelang en levensgevaarlijk)

Het verhaal van Dr. Rennings start met een lesje ontstaansgeschiedenis. IJzer is het product van kernfusie in de zon en het is het zwaarste element in onze zon. Op aarde wordt ijzer qua gewicht voorbijgestreefd door een aantal andere elementen zoals zink, lood, goud; al die zwaardere elementen zijn het resultaat van exploderende zonnen (sterren), de zogeheten supernova's. IJzer is in grote hoeveelheden op aarde aanwezig en het speelt in een aantal processen een heel belangrijke rol. Een paar voorbeelden:

- in onze zeeën komt plankton voor, micro-organismen die als voedsel dienen voor diverse diersoorten in zee. Dat plankton zorgt, via fotosynthese, voor de omzetting van CO<sub>2</sub> in suiker (glucose) en zuurstof op aarde. Dit proces kan alleen maar goed verlopen als er voldoende ijzer beschikbaar is. Je zou je kunnen

voorstellen dat toevoegen van ijzer aan water een mogelijkheid is om meer CO<sub>2</sub> door plankton te laten wegvangen. Een mooie oplossing van ons CO<sub>2</sub> probleem (fig.1)?

- in 2010 werden er wereldwijd 7 miljard ziektejaren geregistreerd, waarvan ongeveer 10% bij kinderen. Van die 7 miljard ziektejaren waren 68 miljoen jaar het gevolg van anemie, dus van ijzertekort.

Maar, ijzer kan ook levensgevaarlijk zijn. Ook hiervan een paar voorbeelden:

- thalassemie patiënten hebben enerzijds bloedarmoede maar tegelijkertijd krijgen ze te maken met ijzerstapeling. Aderlaten is dan onmogelijk, omdat de bloedarmoede alleen nog maar erger zou worden. Medicamenteuze behandelingen waren, zeker tot voor kort, niet mogelijk en de patiënten overleden vaak vroegtijdig als gevolg van de schade door ijzerstapeling.
- ijzer komt in verschillende vormen voor. Als het in het lichaam wordt opgenomen is dat in de zogeheten tweewaardige vorm. Die gaat in het lichaam over in een driewaardige vorm maar daar komen tegelijkertijd zogeheten radicalen bij vrij die in het lichaam aanzienlijke schade kunnen aanrichten. Dus, te veel ijzer, met name in die tweewaardige vorm is gevaarlijk.

### IJzerstofwisseling & stapeling, de basis

De opname van ijzer in het lichaam is een subtiel proces. IJzer kan in ons voedsel zitten en dat ijzer wordt via de wand van de dunne darm, via "ijzerpoortjes", in het lichaam opgenomen. In het bloed wordt ijzer aan transferrine gebonden en onder andere naar de lever vervoerd. In die lever wordt een eiwit geproduceerd met de naam hepcidine. Als het lichaam voldoende ijzer heeft opgenomen, gaat er een signaal naar de lever; daar wordt extra hepcidine aangemaakt dat naar de poortjes in de darm gaat die daarop worden gesloten. Een prachtig regelmechanisme.

Maar, bij ijzerstapeling gaat die vlieger niet op. Er is sprake van een genetisch defect, van een wijziging (mutatie) in het zogeheten HFE gen. Daardoor wordt er geen of onvoldoende hepcidine aangemaakt en worden de poortjes niet op tijd gesloten. Gevolg: ijzer stroomt zonder beperking naar binnen en zoekt zijn weg in verschillende organen en gewrichten (fig.2). Het gevolg van die stapeling kan -maar dat gebeurt lang niet in alle gevallen- een verzameling van klachten opleveren: vermoeidheid, buikpijn, gewrichts-ontstekingen, aandoeningen van de lever, het hart, de alveesklier, de geslachtsorganen, de schildklier en de hersenen en in extreme gevallen tot bruinkleuring van de huid. Het kan daardoor leiden tot reuma-achtige klachten, tot diabetes,

### IJzer essentieel voor het leven

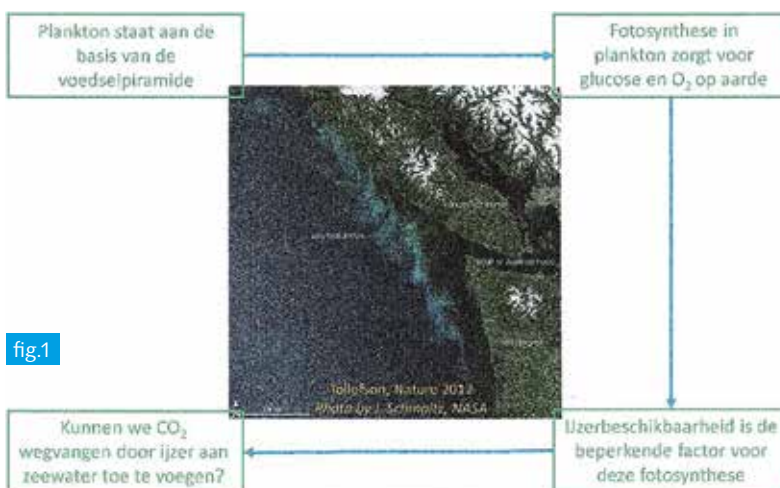


fig.1

## IJzerstofwisseling

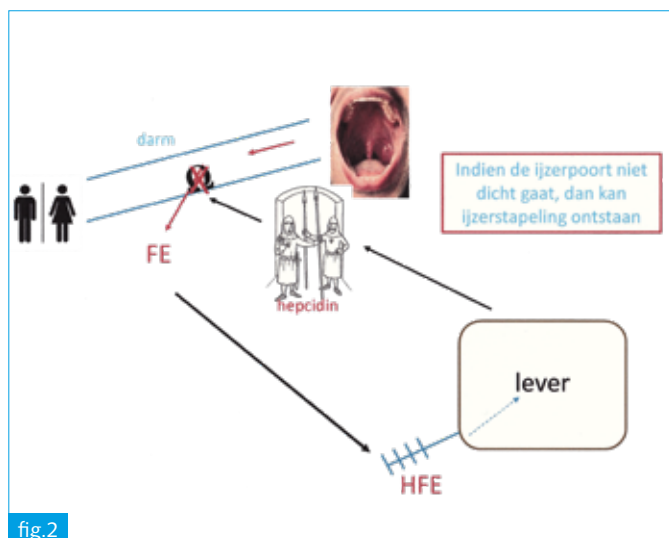


fig.2

tot hartritmestoringen, potentieproblemen, maar ook tot ernstige leverproblemen en zelfs tot leverkanker. Het probleem voor een tijdige diagnose van hemochromatose is de veelheid van de vaak niet al te specifieke klachten.

### Andere vormen

Naast de erfelijke vorm van hemochromatose ten gevolge van een mutatie in het HFE gen zijn er nog een viertal andere primaire (erfelijke) vormen van hemochromatose. Niet het HFE gen is defect, maar er is sprake van mutaties in andere genen die ook tot problemen leiden m.b.t. de ijzeropname. Een van die vormen heet juveniele hemochromatose, ijzerstapeling die al op jonge leeftijd optreedt. En naast de primaire vormen zijn er nog een aantal secundaire vormen van ijzerstapeling.

De eerdergenoemde thalassemie is daar een voorbeeld van, maar ook sikkelcelanemie leidt tot ijzerstapeling.

Er is overigens nog iets interessants met dat hepcidine aan de hand. Het heeft in de loop van de evolutie een ontwikkeling ondergaan. Toen de wereld nog werd bevolkt door jagers, die vooral vleeseters waren, was er relatief veel hepcidine in het lichaam aanwezig om ijzerstapeling te voorkomen. Naarmate wij minder vleeseters zijn geworden en dus minder ijzer aangereikt krijgen, heeft de hepcidinespiegel zich ook aangepast om te voorkomen dat er ijzertekort zou ontstaan.

Er is nog een interessant fenomeen omtrent hepcidine en dat betreft infecties door bacteriën. Het is een beetje ingewikkeld verhaal, maar laten we proberen om het uit te leggen.

Er zijn bacteriële ziekteverwekkers die in het bloed voorkomen en voor hun voortbestaan ijzer nodig hebben. Het lichaam "weet dat" en produceert bij een infectie extra hepcidine, zodat het ijzergehalte in het bloed daalt en de bacteriën "het loodje leggen". Er zijn ook bacteriën die niet in het bloed maar binnen lichaamscellen leven, zich daar vermenigvuldigen en ook die hebben ijzer nodig om te overleven. In de wand van de cel zitten, net als in de darmwand, "ijzerpoortjes" die opengaan zodra er (te) weinig hepcidine in het lichaam aanwezig is. Gevolg: het ijzer stroomt de cel uit, de bacteriën krijgen een tekort aan ijzer en ook deze intracellulaire bacteriën leggen het loodje. Dus, hemochromatose patiënten die nu eenmaal te weinig hepcidine produceren hebben daardoor in zekere mate een natuurlijke bescherming tegen dergelijke infecties. Is die hemochromatose toch nog ergens goed voor (fig.3)!

## Perspectief IV: evolutie



fig.3

## Diagnose, de basis

### Diagnose in perspectief, de basis

Het onderzoek naar de rol van ijzer in het menselijk lichaam gaat terug naar 1713, toen voor het eerst ijzer in bloed werd gevonden. In 1865 werd al een combinatie van bijzondere afwijkingen gevonden die met ijzer leken samen te hangen: bronskleuring van de huid, suikerziekte en leverproblemen. Het was Von Recklinghausen in 1890 die het begrip "hemochromatose" lanceerde en, via een aantal aanvullende ontdekkingen zoals in 1937 de rol van het eiwit ferritine, volgde in 1996 de ontdekking van de eerder beschreven afwijkingen in het HFE gen.

Het goede nieuws is, dat bij een tijdige diagnose sommige klachten kunnen verminderen of verdwijnen, maar dat geldt helaas niet voor alle klachten en de mogelijk al aangerichte schade. Feit is ook, dat bij tijdige diagnose en adequate behandeling de levensverwachting voor hemochromatose patiënten gelijk is aan die van gezonde mensen.

### Verhoogd ferritine

In het verleden werden hemochromatose patiënten meestal pas ontdekt als ze leden aan bruinkleuring van de huid. Dan was je in de regel te laat om nog een behandeling in te zetten, want de beschadigingen waren al aanwezig. Tegenwoordig weet men dat ongeveer 0,5 % van de Westerse bevolking de genetische aanleg heeft voor hemochromatose. Ze hebben een mutatie in het HFE gen die de code C282Y heeft gekregen; die mutatie zit in beide DNA strengen; ze zijn homozygoot voor C282Y/C282Y. Maar lang niet iedereen met die mutatie zal aan ijzerstapeling gaan lijden. In 40-50 % van de gevallen is er wel sprake van verhoogde ferritine waardes, maar in slechts 20 % van de gevallen is er daadwerkelijk sprake van ijzerstapeling en ontstaan er klachten.

De diagnose vandaag de dag start in de regel bij het ondervinden van vaak weinig specifieke klachten zoals vermoeidheid. De goede huisarts denkt mogelijk aan hemochromatose en laat een tweetal bepalingen in het bloed uitvoeren: ferritine en transferrine (verzadiging, TSAT). Deze eiwitten zijn betrokken bij de ijzerhuishouding, ze zorgen resp. voor de opslag en voor het transport van ijzer. Als deze twee eiwitten duidelijk verhoogd zijn, is er mogelijk sprake van hemochromatose. Om dat te bevestigen worden vervolgens genetische bepalingen gedaan. Als daarbij in het HFE gen de C282Y mutatie wordt gevonden in beide DNA strengen dan gaat het om de erfelijke vorm van hemochromatose. Er is ook nog een variant bekend, de C282Y/H63D combinatie. Die leidt in de regel niet tot ijzerstapeling, maar bij overmatig alcohol gebruik en/of overgewicht kan die combinatie toch ook tot ijzerstapeling leiden (fig.4).

Dus, de diagnose lijkt simpel: je bepaalt de concentratie van een tweetal eiwitten en je doet een genetische screening. Maar, zoals zo vaak in de geneeskunde, zo simpel is het niet. Er zijn een aantal valkuilen.

#### Indien:

Ferritine verhoogd (referentiewaarde eigen lab) en TS > 45%

- ▶ andere cofactoren uitsluiten
- ▶ DNA onderzoek hemochromatose

#### Homozygoot C282Y:

primaire hemochromatose (HFE gerelateerde hereditaire hemochromatose= type 1)

#### Heterozygoot C282Y / Heterozygoot H63D (compound):

Zoek naar een aanvullende (genetische) verklaring (alcohol, steatosis hepatis)

fig.4

Alleen sturen op ferritine is niet voldoende. Dat eiwit kan ook verhoogd zijn door overmatig alcohol gebruik, door ontstekingen, door het gebruik van geneesmiddelen en door het zogenoemde metabool syndroom, een combinatie van overgewicht, hoge bloeddruk, hoog cholesterol en suikerziekte. Deze mogelijke oorzaken van verhoogd ferritine moeten dus uitgesloten worden alvorens tot de diagnose hemochromatose kan worden besloten.

De combinatie van verhoogd ferritine en verhoogde transferrineverzadiging geeft meer zekerheid, zeker als de gen mutaties worden gevonden die karakteristiek zijn voor erfelijke hemochromatose.

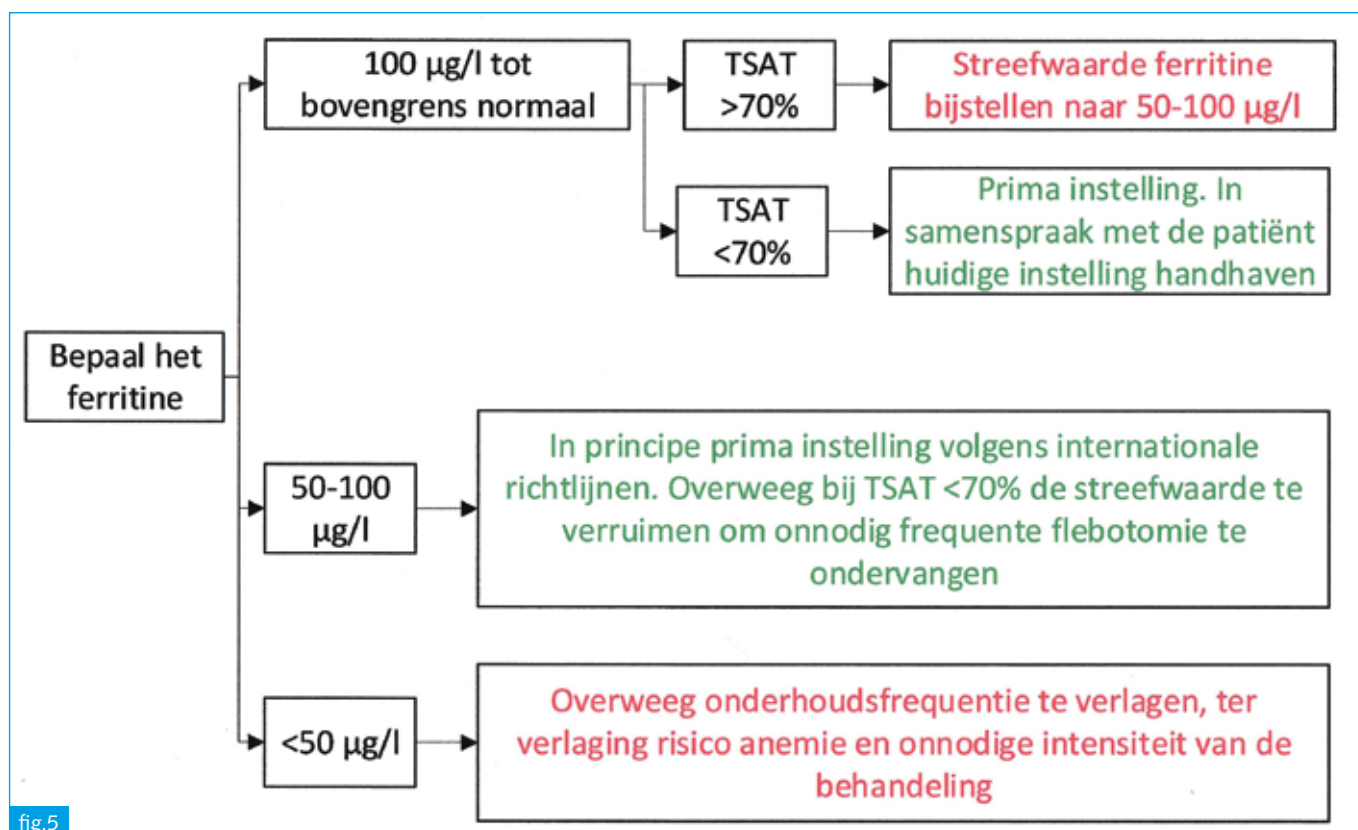
### Inzoomen op de richtlijn

In 2019 werd de medische richtlijn uit 2007 voor hemochromatose herschreven, waarin de nieuwste inzichten m.b.t. diagnostiek en behandeling worden besproken.

Deze richtlijn gaat ook in op een aantal dilemma's. Iedereen vanaf de geboorte screenen op de genoemde gen mutaties leidt tot vroege opsporing van mogelijke hemochromatose patiënten, maar de meeste zullen nooit daadwerkelijk ijzerstapeling krijgen. Daarom wordt, ook om economische redenen en om overdiagnose te voorkomen, gewacht tot mensen met klachten bij de dokter komen. In dat geval wordt gewerkt met een beslissingsschema dat moet leiden tot een duidelijke diagnose. In twijfelgevallen, met name als het gaat om mogelijk ernstige leverschade werd vroeger vaak een leverbiopt genomen; tegenwoordig wordt in zo'n geval meestal een MRI gedaan.

Na het vaststellen van hemochromatose wordt in de regel gestart met aderlaten om het teveel aan gestapeld ijzer uit het lichaam te verwijderen. Die depletiefase ging in de oude richtlijn door tot ferritine onder 50 ug/l was gezakt. Dat leidde in sommige gevallen tot bloedarmoede en ook, heel opvallend, tot

## Individualisering behandeling: onderhoudsfase



“restless legs”, onrustige benen. In de nieuwe richtlijn wordt gestreefd naar een ferritine spiegel tussen de 50 en 100 µg/l. Er wordt ook gekeken naar de transferrineverzadiging. Als die lager dan 70 % is kan, in overleg met de patiënt, worden besloten om niet door te gaan totdat de ferritine tot onder 50 µg/l is gezakt, maar te starten met de onderhoudsfase.

In de oude richtlijn werd voor de onderhoudsfase voor ferritine een waarde van 50-100 µg/l aangehouden. In de nieuwe richtlijn mag de ferritine waarde oplopen tot de bovengrens van de laboratorium normaalwaarde (voor mannen ca. 300 en voor vrouwen ca. 200 µg/l), mits de transferrine verzadigingswaarde beneden de 70 % ligt. Een en ander wordt per patiënt, in samenspraak met de arts bepaald (fig.5).

### Alternatief

Aderlaten wordt in de regel goed verdragen, is eenvoudig, leidt in principe niet tot bijwerkingen en is relatief goedkoop. Toch is het voor sommige patiënten iedere keer een hele ingreep. Dan is erythrocytaferese een alternatief: een soort nierdialyse, maar dan voor het verwijderen van ijzer uit het bloed. Het is duurder dan aderlaten, niet alle ziekenhuizen beschikken over deze apparatuur, maar voor de patiënt betekent het in de regel dat de behandeling 2-3 keer zo effectief is als aderlaten. Ook maagzuurremmers hebben als neveneffect dat ze de

opname van ijzer uit ons voedsel afremmen. Dus, hemochromatose patiënten die deze middelen moeten slikken, hebben daar extra voordeel aan. Er zijn aanwijzingen dat bij het gebruik van maagzuurremmers 2-3 keer zo weinig aderlatingen nodig zijn. Maar, maagzuurremmers kunnen ook ernstige bijwerkingen opleveren en daarom is er in de richtlijn geen aanbeveling opgenomen om maagzuurremmers te gaan gebruiken uitsluitend en alleen om hemochromatose te behandelen.

In de nieuwe richtlijn wordt ook meer aandacht gegeven aan volgacties na de diagnose hemochromatose. Het gaat daarbij om nader onderzoek naar suikerziekte, hart- en vaatziekten en de status van de lever. Sommige bepalingen die nog wel in de oude richtlijn werden aanbevolen zijn vervallen in de nieuwe richtlijn omdat ze onvoldoende toegevoegde waarde hebben.

Los van de richtlijn is er ook goed nieuws van de bloedbank, Sanquin. Sinds enige tijd mochten hemochromatose patiënten ook als donor optreden, mits ze in de onderhoudsfase zaten en de ferritine waarde steeds onder de 100 µg/l zat. Maar dat was niet meer in overeenstemming met de richtlijn en daarom heeft Sanquin ook deze eis laten vallen en in lijn gebracht met de waardes die ook in de richtlijn worden gehanteerd (voor details, zie IJzerwijzer 3/2021).



Alexander Rennings

### De lezing leidde tot een aantal vragen uit de zaal:

- *Wat is een fibroscan en waar wordt die voor gebruikt?*

Het is een echo van de lever die fibrose (verbindweefseling) van de lever meet. Voor hemochromatose wordt deze methode in de richtlijn niet aangeraden vanwege te veel foutieve uitslagen.

- *Waarom worden in alle ziekenhuizen niet dezelfde protocollen gevolgd?*

Dat zou in principe wel het geval moeten zijn, maar met goede argumenten mag de arts van een protocol afwijken.

- *Waarom wordt er een MRI gemaakt bij hemochromatose patiënten?*

Bij een MRI van de lever in het kader van hemochromatose wordt gezocht naar ijzer. Een MRI kan ook ingesteld worden om leverafwijkingen, bijvoorbeeld tumoren, op te sporen. Dat zijn dus twee verschillende types MRI.

- *Wordt er onderzoek gedaan naar hepcidine-achtige medicijnen om het tekort aan hepcidine bij hemochromatose patiënten aan te vullen en zou dat ook tegen vermoeidheid helpen?*

Er wordt wel gezocht naar dit soort preparaten, maar het onderzoek zit nog in een beginfase en als er al wat wordt gevonden zal het vermoedelijk geen oplossing bieden voor de vermoeidheid.

- *Is een hepcidinebepaling nuttig voor een juiste diagnose?*

Nee, dat levert geen meerwaarde op vergeleken bij de in de richtlijn genoemde parameters.

- *Is er een verband tussen aderlaten en het ontstaan van pulmonale hypertensie?*

Dit verband is spreker niet bekend, maar gelet op de vele rollen die ijzer in het lichaam speelt, valt niet uit te sluiten dat ijzer een rol speelt bij het ontstaan of in stand houden van pulmonale hypertensie. Dus, een mogelijk verband tussen aderlaten en pulmonale hypertensie is niet uit te sluiten. Overigens is wel bekend, dat mensen die ijzerstapeling ontwikkelen door bloedafbraak, wel kans hebben op het ontwikkelen van pulmonale hypertensie.

- *Zijn er algemene suggesties ter verbetering van de vermoeidheid?*

Het ontstaat soms door ijzergebrek bij een te lage ferritine spiegel, maar er kunnen ook tal van andere oorzaken zijn zoals te hoge lichamelijke of geestelijke belasting.

- *Zijn er behalve de vermindering van ijzer ook andere voordelen van aderlaten/doneren?*

Ja, die kunnen er zijn, omdat je behalve het teveel aan ijzer ook mogelijk andere ongewenste stoffen uit het bloed verwijdert. In de oudheid werd deze methode dan ook toegepast voor tal van kwalen.

- *Kan de schildklier door hemochromatose zijn aangetast?*

De schildklier is in de regel niet aangetast, maar helemaal uitgesloten is het evenmin. Bij extreme vermoeidheid zou er sprake kunnen zijn van een schildklier probleem.

Dr. Alexander wordt onder applaus bedankt voor zijn interessante en levendige bijdrage aan deze contactbijeenkomst. Een aantal van de getoonde lichtbeelden zijn ter beschikking gesteld door collega Dr. Ward van Beers, internist-hematoloog bij het UMC te Utrecht.

Menno van der Waart



## Interview met Professor Dorine Swinkels

In de vorige IJzerwijzer stond een bericht over de herbeoordeling van het Nijmeegse Expertisecentrum voor ijzerstofwisselingsziekten. Bij die herbeoordeling is de HVN betrokken en in dat kader hebben wij ook een van de twee leiders van dit centrum geïnterviewd, Professor Dorine Swinkels.

**H**et Nijmeegse centrum heet officieel het Radboudumc Expertisecentrum IJzerstofwisselingsziekten. De naam zegt het al: het centrum houdt zich bezig met aandoeningen van de ijzerstofwisseling. Het kan gaan om patiënten die een tekort aan ijzer hebben (anemie, ofwel bloedarmoede) maar ook om patiënten die juist te veel ijzer in hun lichaam opslaan. En een van de aandoeningen waarbij er sprake is van een teveel aan ijzer is Hereditaire (erfelijke) Hemochromatose, ofwel hemochromatose.

### Erkend

De status van expertisecentrum voor ijzer-gerelateerde aandoeningen -het enige in Nederland- werd in 2015 verleend door het ministerie van Volksgezondheid (VWS). Twee jaar later werd het ook als zodanig erkend op internationaal niveau als European Reference Center (ERC) en onderdeel van het European Reference Network (ERN) "EUROBLOODNET".



Dorine Swinkels

Het centrum wordt vormgegeven door een paar verschillende afdelingen: klinische afdelingen, waaronder de afdeling Interne Geneeskunde, met als aanspreekpunt hemochromatose expert en internist Dr. Alexander Rennings; en het ijzer- en DNA-laboratorium, dat geleid wordt door Professor Swinkels, en waar bepalingen worden gedaan in bloed en aan DNA. Het centrum beheert ook een biobank waarin met toestemming van de patiënt, gegevens, bloed en soms urine worden opgeslagen van patiënten met aandoeningen van de ijzerstofwisseling. Met deze gegevens en lichaamsvloeistoffen doet het centrum klinisch wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast wordt er op het laboratorium ook meer fundamenteel onderzoek naar de ijzerstofwisseling gedaan. Tot slot is het centrum als onderdeel van de Radboud Universiteit betrokken bij het onderwijs van haar studenten geneeskunde en biomedische wetenschappen.

### Voorwaarden

Expertisecentra moeten aan een aantal voorwaarden voldoen:

- Kwalitatieve zorg leveren aan patiënten
- Actief bezig zijn met eigen onderzoek
- Aantoonbare samenwerking hebben met andere partijen
- Functioneren als informatie- en communicatiecentrum
- Grensoverschrijdende activiteiten bedrijven
- Garant staan voor continuïteit

Dus, om te (her-)beoordelen of een centrum aan deze kwalificaties voldoet, moeten al deze onderwerpen voldoende zijn gedekt. Daarover heeft de HVN zich een oordeel gevormd en daarbij heeft Dorine Swinkels ook voor de nodige toelichting gezorgd tijdens ons interview. We zullen bovenstaande zes punten een voor een toelichten en beoordelen.

In het expertisecentrum is internist Alexander Rennings voor hemochromatose het aanspreekpunt. Voor volwassenen met bloedarmoede door aandoeningen van de ijzerstofwisseling zijn de internist-hematologen van de afdeling hematologie het eerste aanspreekpunt en voor kinderen zijn dit de kinderartsen. Voor advies over familie onderzoek van de erfelijke ijzer-gerelateerde aandoeningen kan je in het centrum terecht bij een klinisch-geneticus. Het centrum krijgt patiënten vanuit het hele land die bijzondere ijzer-gerelateerde problemen hebben en waarvoor de eigen behandelaar de hulp inroept van het expertisecentrum. Afgelopen jaar werden in dat kader zo'n 125 volwassenen en 15 kinderen naar het centrum verwezen. Ook wordt het centrum regelmatig om advies gevraagd over patiënten die door collega's worden behandeld. Het aspect "kwalitatieve zorg" is in goede handen van de acht medische specialisten die aan dit deel van het centrum verbonden zijn.

### Geheimen

Onderzoek van het expertisecentrum gebeurt in teamverband, vaak geleid door Dorine Swinkels. Met haar achtergrond van (bio)chemicus en arts (twee studies die ze beide met lof heeft afgerond,

gevolgd door een promotie) en een opleiding tot laboratoriumarts is Dorine Swinkels bij uitstek in staat om de geheimen van de ijzerhuishouding van patiënten te ontrafelen. Daarnaast is het laboratorium een centrum voor onderzoek naar nieuwe ziektemechanismen. Op basis van de bevindingen worden dan weer nieuwe behandelingen en nieuwe diagnostische bloedtesten ontwikkeld.

Bij het wetenschappelijk onderzoek werken de verschillende specialismen samen en speelt ook het ijzer- en DNA-laboratorium met analisten, promovendi en post docs een belangrijke rol. Dat alles heeft voor Dorine Swinkels alleen al geresulteerd in meer dan 300 publicaties in gerenommeerde tijdschriften, hoofdstukken in boeken en talloze lezingen in binnen- en buitenland. Dus ook op dit gebied voldoet het centrum ruimschoots aan de voorwaarden.

### Samenwerking

Zoals hierboven beschreven kunnen patiënten in het centrum terecht met aandoeningen van de ijzerstofwisseling of verdenking daarop. Het laboratorium doet elk jaar op verzoek van artsen, onderzoekers en de farmaceutische industrie in binnen- en buitenland honderden speciale bloed-bepalingen en onderzoeken van het DNA, dus het aspect samenwerking is eveneens gedekt.

Als onderdeel van het Radboudumc zijn de specialisten van het centrum betrokken bij het geven van colleges en cursussen op het gebied van ziekten van de ijzerhuishouding. Zo loopt er een acht-wekelijkse cursus voor tweedejaars medische en biomedische studenten. Ook worden regelmatig adviezen gegeven en worden standaarden en richtlijnen opgesteld m.b.t. diverse aandoeningen van de ijzerstofwisseling. Zowel Alexander Rennings als Dorine Swinkels zijn lid van de Medische Advies Raad (MAR) van de HVN en als zodanig dus ook informatiebron voor onze vereniging. Het centrum speelt dus een belangrijke rol bij de informatie en communicatie m.b.t. ijzer problematiek.

### Europees

Dorine Swinkels is internationaal zeer actief, als lid van verschillende verenigingen en o.a. als Europese coördinator van het onderdeel "hemochromatose en bloedarmoede door stoornissen in de ijzerstofwisseling" van het European Reference Network "EUROBLOODNET". Ze is als spreker of voorzitter betrokken bij conferenties en vraagbaak voor collega's in het buitenland op het gebied van uitvoeringen van diagnostische bepalingen en de interpretatie van de gegevens. Er is daarmee aantoonbaar sprake van grensoverschrijdende activiteiten.

En tenslotte moet er ook sprake zijn van continuïteit en daar dreigde een kink in de kabel te komen. Niet zozeer aan de klinische kant, maar wel aan de kant van het wetenschappelijk onderzoek en de diagnostiek. In het kader van prioritering heeft het Radboudumc besloten dat deze onderdelen op het laboratorium moeten worden afgebouwd in de komende jaren. Een ingrijpend besluit voor Dorine Swinkels en haar medewerkers omdat daarmee een

einde zou komen aan hetgeen ze in 25 jaar hebben opgebouwd. Daarmee zou de kennis en expertise, de laboratoriumtesten, het daaraan gerelateerde onderzoek en de laagdrempelige toegang tot een groot internationaal netwerk aan experts verdwijnen uit Nederland. Dat gaat ten koste van de zorg voor patiënten en dat voelt niet goed.

### Oplossing

Op zo'n moment zou je teleurgesteld het bijltje erbij neer kunnen gooien. Zou je meer tijd kunnen inruimen voor al je sportieve hobby's, zoals wielrennen, mountainbiken, zwemmen, tennissen en, in het verleden, hockey op hoog niveau. Je zou meer tijd kunnen doorbrengen met echtgenoot, drie kinderen en vrienden op het geliefde eiland Sicilië. En je zou je toekomstige rol van oma stevig kunnen gaan invullen. Ja, dat zou je kunnen doen....

Maar zo zit Dorine Swinkels niet in elkaar; er is namelijk een oplossing in zicht: Sanquin (de "bloedbank") gaat de speciale diagnostiek en veel van het onderzoek op termijn overnemen en daartoe worden nu al medewerkers opgeleid door de experts van het Radboudumc. Ze gaat samen met de medewerkers van haar laboratorium kennis en bloedtesten overdragen aan dokters en onderzoekers van het laboratorium van de bloedbank in Amsterdam en dat kan van pas komen bij een goede zorg voor bloeddonoren en patiënten. Het klinische deel blijft voorlopig dus nog in Nijmegen. Het expertisecentrum ijzerstofwisselingsziekten zal daardoor in de toekomst bestaan uit een samenwerking van centra op verschillende locaties. Zo'n gesplitste vorm is overigens bij meer expertisecentra aan de orde en staat de status van expertisecentrum niet in de weg.

### Kennis

Dorine Swinkels (61 jaar) heeft tot aan haar pensioen nog een paar jaar voor de boeg om haar kennis en expertise op het gebied van aandoeningen van de ijzerhuishouding aan de volgende generatie dokters en onderzoekers in ons land over te dragen. Er is de afgelopen 2-3 decennia heel wat kennis bijgekomen en we weten ook meer over de oorzaken van hemochromatose. Met name de cruciale rol van het hormoon hepcidine is redelijk ontrafeld: een tekort leidt tot overmatige ijzeropname bij hemochromatose patiënten. Dus, toedienen van hepcidine of daaraan verwante stoffen zou mogelijk een medicatie kunnen zijn. Daar wordt ook wel mee geëxperimenteerd, maar voorlopig is aderlaten nog steeds de meest simpele behandeling, en ook nog zonder veel bijwerkingen. Laat onverlet, dat de ijzerhuishouding nog veel geheimen kent en daar zal Professor Swinkels graag nog meer van ontrafelen. Een mooie taak voor haar, en van groot belang voor ons als patiënt.

Cees van Deursen  
Menno van der Waart

## Levenslang aderlaten

Ijzer is onmisbaar voor het lichaam. De meeste mensen krijgen er genoeg van binnen. Maar bij sommige mensen hoopt het zich op, en dat is gevaarlijk, schrijft Martijn Katan. Van sommige dingen krijgen we te weinig binnen en van andere te veel. Dat teveel kan zo gevaarlijk zijn dat het lichaam er speciale beveiligingen tegen heeft ontwikkeld. Tegen te veel ijzer bijvoorbeeld. Als die beveiliging defect raakt merk je hoe kwetsbaar je bent voor zo'n overdosis.

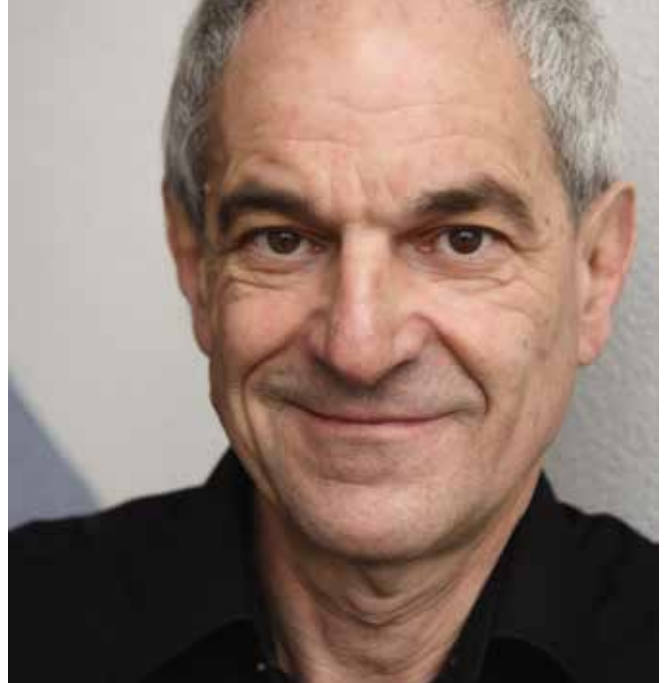
Ijzer is in kleine beetjes onmisbaar. Een mens bevat vier gram ijzer, dat is de hoeveelheid in een flinke spijker. Dat ijzer zit grotendeels in het bloed. Daar is het gebonden aan de rode bloedkleurstof hemoglobine die ingeademde zuurstof vervoert. Dagelijks verliezen we door afslijten van de darmen en via minuscule wondjes een duizendste gram ijzer, een milligram dus.

Als we lange tijd minder dan een milligram opnemen uit voedsel loopt de hoeveelheid ijzer in het lichaam terug en krijgen we bloedarmoede. Dat is de meest voorkomende gebreksziekte ter wereld, meer dan een miljard mensen lijden eraan. Het gekke is dat er in onze voeding ijzer genoeg zit, iedere dag gaat er tien milligram via de mond de darmen in. Maar voor de ingang van elke darmcel staat een beveiliging genaamd hepcidine, een hormoon dat van die tien milligram maar één milligram naar binnen laat. De ander negen gaan via de darmen de wc in. Waar is dat goed voor? Dat blijkt als de beveiliging defect is.

### Goed functionerende beveiliging

Eén op de tien blanke bewoners van Noordwest-Europa is drager van een genetisch defect in de bewaking van de ijzeropname. Dragerschap op zich doet geen kwaad, want al onze genen zijn dubbel uitgevoerd. Als je van je vader een defect gen hebt geërfd, heb je nog altijd het gen van je moeder dat een goed functionerende beveiliging van de ijzeropname levert. Problemen ontstaan pas als je van beide ouders een defecte versie hebt gekregen.

Bij sommige van die mensen nemen de darmen elke dag vier milligram ijzer op. De uitscheiding blijft een milligram per dag, dus er komt steeds meer ijzer in het lichaam. Dat gaat zitten op plaatsen waar het niet hoort, in de lever, de gewrichten, de alveesklier en het hart. Overtollig ijzer bevordert de vorming van zuurstofradicalen die cellen en weefsels kapotmaken. Mannen kunnen de gevolgen daarvan merken vanaf een jaar of dertig, vrouwen later. Zij verliezen maandelijks bloed en voeren zo aardig wat ijzer af.



### Aderlaten

Dokters noemen dit genetische defect in de ijzer-stofwisseling 'erfelijke hémochromatose'. Ik zet er accentjes op anders breekt u uw tong erover. De stapeling van ijzer in het lichaam beschadigt de lever en veroorzaakt soms pijn in de gewrichten. Patiënten zijn ook chronisch vermoeid en kunnen buikpijn hebben. Het kan lang duren voor de oorzaak wordt ontdekt. Daarna is de behandeling gelukkig simpel. Dat is niet een dieet.

Een patiënt met ijzerstapeling kan gemakkelijk zes gram ijzer te veel aan boord hebben. Zelfs op een dieet met zo min mogelijk ijzer duurt het tientallen jaren voordat die zes gram langs de natuurlijke weg het lichaam heeft verlaten. Wat veel beter werkt is aderlating, een ingreep die door de moderne geneeskunde bij het grof vuil was gezet maar die hier prima werkt. Met eens per week een halve liter bloed aftappen is na een half jaar het overtollige ijzer weg. Daarna doneert de patiënt elk kwartaal bloed bij de bloedbank, dan hebben anderen er nog iets aan en blijft zijn ijzervoorraad binnen de perken.

### Domme constructiefout

De oorzaak van hemochromatose is een mutatie in het DNA. Die mutatie ontstond een paar duizend jaar geleden. Mogelijk ontstond het defecte gen in Noorwegen en werd het door Vikingen verspreid over Noordwest-Europa. Hemochromatose is bij blanken de vaakst voorkomende genetische afwijking. We zijn geneigd te denken dat zo'n veel voorkomende mutatie ergens goed voor moet zijn, maar

# Artikel professor Katan

het kan best een domme constructiefout zijn die zich blindelings heeft verspreid. De evolutie verhindert dat niet; tegen de tijd dat mensen er ziek van worden hebben ze het gen al doorgegeven aan hun kinderen.

IJzerstapelingsziekten illustreren hoe schadelijk een teveel aan voedingsstoffen kan zijn, zelfs bij zo'n essentiële voedingsstof als ijzer. Kennelijk had het in de evolutie hoge prioriteit om mechanismen te selecteren die ons beschermden tegen te veel ijzer. Dat is meteen een waarschuwing om ons lichaam niet te belasten met grote hoeveelheden van andere mineralen en vitaminen, want niet voor elke voedingsstof is de beveiliging zo grondig.

Een voorbeeld is het metaal natrium. Daar eet u vier gram per dag van, in de vorm van zout. Die vier gram gaat ongehinderd naar binnen en verhoogt de bloeddruk en het risico op een

beroerte. Het zou beter zijn als onze darmen niet meer dan twee gram natrium per dag binnenlieten, maar die beveiliging ontbreekt. We zullen dus zelf onze zucht naar zout moeten bedwingen. Dat geldt nog sterker voor onze zucht naar pillen en supplementen. Aan ayurvedische kruiden worden vaak stiekem lood en kwik toegevoegd. Dat zijn metalen waar het lichaam niet tegen kan maar waar het geen beveiliging tegen heeft. Ons lichaam zit knap in elkaar maar het is kwetsbaar. Laten we voorzichtig zijn met wat we erin stoppen.

Martijn Katan is biochemicus en emeritus hoogleraar voedingsleer aan de Vrije Universiteit Amsterdam. Voor bronnen en cijfers zie [mkatan.nl](http://mkatan.nl).

Bron: NRC 21 april 2021

## Nieuw redactielid

### Gijsbertha stelt zich voor

Mijn naam is Gijsbertha Reiling-van de Kemp en ik ben inmiddels 35 jaar getrouwd met Dinand Reiling. Samen hebben we twee zonen, twee dochters, twee schoondochters, een schoonzoon en drie kleinkinderen. Ik woon in Doornspijk, op een prachtig stukje van de Veluwe. Weilanden, bos, heide en water in de buurt.

Sinds november 2020 weet ik dat ik de erfelijke vorm van hemochromatose heb. Gekregen van beide ouders die overigens zelf nooit hebben geweten dat zij die genen met zich meedroegen.

Mijn ferritine was niet superhoog, maar behandeling met aderlatingen was nodig. Na zes aderlatingen was ik al in de onderhoudsfase aangeland. Dit klinkt allemaal best makkelijk, maar zo heb ik het niet ervaren omdat ik ook herstellende was van Covid en een schildklier had die zijn naam eer aan deed.

Na mijn initiële frustraties over van alles en nog wat in dit traject (met name over de communicatie), heb ik mijzelf herpakt en bedacht dat ik misschien wat voor mijn nieuwe "club" kon doen. En zo ben ik in contact gekomen met de redactie van de IJzerwijzer. Ik hoop dat ik geschikt blijf als redactielid voor de IJzerwijzer. Ik ga het zien en hopelijk komt er feedback van de lezers op een gegeven moment. Bij deze hiervoor uitgenodigd.

In het dagelijks leven ben ik physician assistant ouderengeneeskunde en werk ik 32 uur in een verpleeghuis voor de hoogbejaarde medemens. Dat betekent dat ik op twee van de locaties van mijn zorggroep de medische zorg geef. Het gaat om ouderen die somatische, psychogeriatrische en psychiatrische zorg nodig hebben. Persoonlijk vind ik het nog steeds het mooiste werk van de wereld! Daarbij werk ik in een superleuk en ambitieus team van specialisten ouderengeneeskunde, nog een p.a. en twee basisartsen.

Voor zover ik tijd heb voor hobby's houd ik van tuinieren, fietsen, lezen, zonnige vakantie-reizen, Engelse crimi's en muziek luisteren.

Mocht iemand na het lezen van dit stukje vragen hebben, mail me gerust.

Met vriendelijke groet,  
Gijsbertha Reiling-van de Kemp

[gijsberthareiling@me.com](mailto:gijsberthareiling@me.com)



## Verslag HVN algemene ledenvergadering

**Datum:** Duiven Van der Valkhotel, 11 september 2021

**Aanwezig:** 4 bestuursleden en 64 leden

### 1. Opening

De voorzitter, Dr. Cees van Deursen, heet de aanwezigen welkom en opent de vergadering om 13.00 uur. Hij stelt het bestuur voor en zegt blij te zijn dat er weer een ALV in combinatie met een lotgenotencontactdag gehouden kan worden. Eindelijk weer bij elkaar.

### 2. Mededelingen

Huishoudelijke mededelingen: er wordt verzocht niet heen en weer te lopen maar om zoveel mogelijk op de plaats te blijven zitten.

De leden werden de afgelopen Coronatijd op de hoogte gehouden door middel van de IJzerwijzer, Nieuwsbrief en de Website. Vragen werden via e-mail gesteld en beantwoord.

### 3. Verslag ALV 2020

Het verslag is te lezen op onze website onder het kopje: Activiteiten/ledenvergaderingen/2021. Er zijn geen opmerkingen en het verslag wordt onder dankzegging aan Menno van der Waart goedgekeurd.

### 4. Jaarverslag 2020

Het jaarverslag van de hand van penningmeester Hans Louwrier wordt besproken en door Cees van Deursen toegelicht. Het aantal leden vertoonde een lichte stijging.

De lotgenotencontactdag 7 maart 2020 is wel doorgedaan maar dat was de enige keer. De andere 3 contactdagen vervielen wegens COVID. Alleen de ALV werd in kleine kring in Utrecht gehouden op 3 oktober 2020.

Activiteiten voor de vrijwilligers en het MAR overleg zijn niet doorgedaan. De vrijwilligers hebben de hun gestelde vragen door de leden per telefoon en e-mail beantwoord.

Het bestuur heeft vooral via Skype vergaderd en is bezig geweest met het schrijven van het meerjarenplan. Ook is een tv opname door RTL4 gemaakt over hemochromatose voor het programma "Lekker in je Vel". Het is uitgezonden oktober 2020 en in mei 2021 nog een keer extra, maar nu gratis. Het verslag wordt, onder dankzegging aan Hans Louwrier, door de ALV goedgekeurd.

### 5. Verslag financiële controlecommissie

Henk Jacobs, samen met Conny Udo, lid van deze commissie licht hun activiteiten toe. Ze hebben met de penningmeester gesproken en steekproefsgewijs de stukken doorgenomen; er zijn geen tekortkomingen of fouten geconstateerd. De kascommissie verleent decharge aan het bestuur.

De leden worden bedankt voor hun werk.

De controlecommissie voor 2021 zal bestaan uit de heer V. Noordermeer en de heer H. Jacobs.

### 6. Jaarrekening 2020

De penningmeester licht de jaarrekening toe. In verband met de Corona zijn de cijfers anders dan op de begroting. Er is maar 1 lotgenotencontactdag geweest, de andere bijeenkomsten zijn geschrapt. De kosten die niet gemaakt zijn maar waarvoor wel subsidie was gegeven moesten worden teruggestort. Hans heeft een nieuwe begroting bij het ministerie van financiën ingediend.

Het resultaat is negatief.

Dit tekort komt o.a. door:

- De tv-uitzending van RTL4 Lekker in je Vel. Hier was geen subsidie voor aangevraagd omdat de vraag om deel te nemen onverwachts kwam waardoor er geen tijd voor een aanvraag was.
- Brochures en flyers moesten opnieuw worden gedrukt.
- Versturen zorgboeken met portokosten.
- Kosten voor de Consultkaart.

De jaarrekening wordt door de ALV goedgekeurd en het bestuur wordt decharge verleend over het financiële beheer van 2020.

Uit de zaal werd de vraag gesteld of er aan de RTL4 uitzending kosten waren verbonden. Ja daar moest voor worden betaald.

### 7. Begroting 2021

De penningmeester Hans Louwrier licht de begroting toe. De begroting die eind vorig jaar werd opgesteld hield geen rekening met de coronacrisis. Veel geplande activiteiten, zoals de contactbijeenkomsten, zijn niet doorgedaan, zodat de begroting nog nauwelijks een reflectie is van de werkelijkheid. Een goed deel van de overheidssubsidie zal dus niet worden gebruikt en worden teruggestort.

Dit jaar zijn extra uitgaven gedaan door mondkapjes met logo te laten maken en aan de leden te sturen. Opvallend is de post contributies. Stichting MEO -hier werken mensen met een "rugzakje" - behandelt de contributie. Dit heeft een positief effect gehad. De begroting 2021 moet eerdaags worden herzien en de begroting voor 2022 komt eraan. Er zijn geen verdere vragen vanuit de vergadering zodat de begroting kan worden vastgesteld.

### 8. Contributie

Evenals voorgaande jaren wordt de contributie, met instemming van de ALV, vastgesteld op 25 euro per kalenderjaar.



## 9. Rooster van aftreden

Volgens dit rooster zijn de voorzitter Cees van Deursen en hoofdredacteur Menno van der Waart aftredend. Zij stellen zich herkiesbaar.

De Algemene ledenvergadering gaat akkoord met het herbenoemen van Cees van Deursen als bestuurslid, zijnde voorzitter. De Algemene ledenvergadering gaat akkoord met het herbenoemen van Menno van der Waart als bestuurslid, zijnde hoofdredacteur.

Het bestuur bestaat uit 4 leden. In 2022 zijn Hans Louwrier, penningmeester en Annemieke Vroom, secretaris aftredend.

## 10. Vooruitblik naar 2022

Een goede vooruitblik is moeilijk omdat Covid nog steeds alles in de war kan sturen. Het ligt in de bedoeling de contactdagen weer 4 keer per jaar in verschillende regio's te houden. Dit jaar is er 20 november nog één in de omgeving van Haarlem gepland.

Over alternatieven is nagedacht en dat is ook aan de leden gevraagd. Maar daar is nog niets uitgekomen. Het bestuur heeft het meerjarenplan opgesteld. Gevraagd wordt of daar nog op- en aanmerkingen over zijn. Dat is tot nu toe niet het geval.

Een vraag uit de zaal is of er meer mensen met hemochromatose getroffen zijn door Covid dan andere mensen. Dat blijkt niet het geval te zijn. Er zijn geen aanwijzingen daarvoor gevonden.

## 11. Rondvraag

Vraag uit de zaal over de tegenstrijdige berichten met betrekking tot het expertisecentrum Radboud Nijmegen en Sanquin. Ook zou er een vragenlijst gepubliceerd worden voor de leden over het functioneren van dit centrum in Nijmegen t.b.v. de herbeoordeling van het expertisecentrum.

De voorzitter antwoordt dat dit laatste voor de leden is afgesloten. De vragenlijst heeft op de website gestaan en in de IJzerwijzer als ook in de Nieuwsbrief is daarop geattendeerd. Het bestuur heeft de herbeoordeling doorgestuurd.

Het expertisecentrum blijft bestaan maar de locatie verandert. Het medische stuk blijft bij het Radboud UMC in Nijmegen en het laboratorium stuk gaat naar Sanquin in Amsterdam. De huidige medewerkers blijven eraan verbonden.

De voorzitter maakt bekend dat er op dit moment een vacature in het bestuur is, maar dat er mogelijk volgend jaar twee bij kunnen komen als de secretaris en penningmeester zouden besluiten om af te treden. Hij doet daarom een dringend beroep op de aanwezigen om na te denken over een mogelijke invulling van deze posten.

Uit de zaal komt de vraag hoeveel tijd hiermee is gemoeid. Dat is niet zo eenvoudig te zeggen, maar voor het secretariaat komt het neer op ca. een halve dag per week en voor de penningmeester op ca. één dag per week.

We zullen ook in de komende Nieuwsbrief en IJzerwijzer deze oproep voor bestuursleden herhalen.

## 12. Sluiting

Om 13.45 uur wordt de vergadering gesloten. Cees van Deursen raadt iedereen aan om regelmatig de website te bezoeken en de nieuwsbrief en IJzerwijzer te lezen.

Hij bedankt de leden voor hun aanwezigheid en aandacht.

Annemieke Vroom, secretaris

## Korte berichten van het bestuur

### Contactbijeenkomsten

In dit nummer wordt verslag gedaan van de contactbijeenkomst die op 11 september in het van der Valk hotel in Duiven werd gehouden. Dat was een gedenkwaardige bijeenkomst, want de eerste sinds lange tijd vanwege de corona beperkingen. Op 20 november was de volgende contactbijeenkomst gepland, dit keer in Haarlem met als sprekers Dr. P. van der Linden over hemochromatose in het algemeen en Dr. C. van Deursen over Europese ontwikkelingen. Helaas werd dit uitgesteld vanwege de corona perikelen.

### Samen beslissen

In de vorige IJzerwijzer stond een kort berichtje over "samen beslissen", een project van de Patiëntenfederatie Nederland. Het zal een groots opgezette campagne worden met als leidraad dat patiënt en arts samen beslissen over een behandeling. Dat is gelukkig al heel vaak in de praktijk het geval, maar lang niet overal en altijd. Soms wordt de patiënt nog steeds als onmondige beschouwd door de alwetende arts die immers het beste met de patiënt voorheeft. De HVN heeft eind november meegedaan aan een "pilot" van een testkit die zal worden gebruikt bij de gesprekken tussen arts en patiënt. De HVN heeft op dit gebied al een voorsprong genomen. We beschikken immers over een Consultkaart die kan worden gebruikt bij zo'n gesprek over de keuze van de behandeling voor hemochromatose patiënten.

### Website van de HVN

Onze website wordt nog steeds heel goed bezocht. Dit jaar tot eind september bijna 180.000 keer. Het is dus een goed teken dat men ons weet te vinden en de site is zeker voor hemochromatose patiënten een goede informatiebron. De vraag die we uiteraard regelmatig stellen is, of de site voldoende duidelijk is, of er informatie ontbreekt en of de indeling voldoet. Mocht u hierover met ons iets willen delen, alle commentaar, positief of negatief is welkom. Dat kan naar [hoofdredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofdredacteur@hemochromatose.nl).

### Vacatures in het bestuur

Op termijn komen de functies van penningmeester en secretaris vacant. Het bestuur is nu al op zoek naar leden, die interesse hebben en geschikt zijn voor deze functies. Tijdens de ALV werd de vraag gesteld hoeveel tijd hiermee gemoeid is. Het bestuur vergadert 1 x per maand, in Utrecht. De afgelopen anderhalf jaar hebben de vergaderingen ook vaak online plaatsgevonden. Het overleg duurt ongeveer 2 uur. Eens in het jaar vindt een gezamenlijk overleg plaats tussen de Medische Advies Raad (MAR) en het bestuur. Dit overleg vindt meestal plaats op een zaterdagmiddag. De secretaris stelt de agenda op van de bestuursvergadering, van de algemene ledenvergadering en van de bijeenkomst met de MAR, en maakt notulen en/of besluitenlijsten hiervan. Verder houdt de secretaris de actielijst bij, en verzorgt hij/zij de correspondentie. De verzorging en verspreiding van de (elektronische) post incl. het centraal mailadres behoort eveneens tot de taken. Tot slot beheert de secretaris de inhoud van het virtuele kantoor. Al met al nemen deze werkzaamheden een halve dag per week in beslag.



De penningmeester zorgt uiteraard voor de financiële administratie. Hij/zij stelt de jaarcijfers en de begroting op en behartigt de subsidiezaken. Ook de ledenadministratie valt onder de werkzaamheden van de penningmeester. De praktische kant hiervan wordt door MEO verzorgd. Verder behartigt de penningmeester de organisatorische zaken zoals archief, het beheer van de voorraden en dergelijke, en ook van de hulpmiddelen zoals laptops, beamer, fotoapparatuur e.d. De penningmeester is met deze taken ongeveer 1 dag in de week bezig.

# 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

### 1e contactdag 11 september in Duiven.

Spreker Dr. A. Rennings.  
Tevens ALV.  
Deze bijeenkomst is al geweest.

### 2e contactdag 20 november in Haarlem.

Spreker Dr. P.W.G. van der Linden.  
Werd helaas geannuleerd in verband met corona maatregelen.

## Contactdagen 2022

Data nog niet bekend. De leden worden tijdig op de hoogte gesteld.

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, Flevoland	Gerkje Hijlkema	088- 5054321	lotgenoten1@hemochromatose.nl