

# ijzerwijzer 1

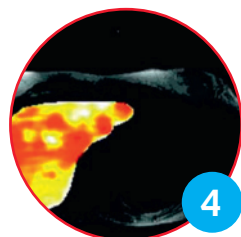
Tijdschrift over ijzerstapeling 20<sup>ste</sup> jaargang, maart 2019



- Lotgenotencontactdag
- Interview dr. Kreeftenberg
- De consultkaart
- Zorgkostenaf trek belastingen



3 Van de voorzitter



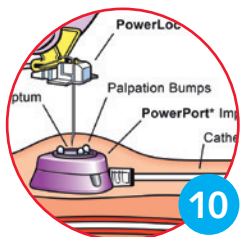
4 Hemochromatose, wat zou u (nog) willen weten?



6 De consultkaart is klaar, of niet?



8 Interview Dr. H. Kreeftenberg



10 Positief ondanks erfelijke ziektes



11 Opnemen van gesprekken in de spreekkamer



12 Belastingaangifte loont



15 Op zoek naar een nieuwe voorzitter (m/v) en secretaris (m/v)



16 Patiëntencontact en informatie

**Hemochromatose Vereniging Nederland**  
Postbus 252 2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 16)  
[info@hemochromatose.nl](mailto:info@hemochromatose.nl)  
[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

**Redactie**  
Marti Soetman  
Isabel de Ridder  
Raymond Mertens  
Femmy Soeters (eindredacteur)  
Menno van der Waart (hoofdredacteur)

**Redactieadres:**  
E [hoofdredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofdredacteur@hemochromatose.nl)

Kopijstop nummer 2 2019 • 6 mei 2019

**Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)**  
**Henk Jacobs, voorzitter**  
E [voorzitter@hemochromatose.nl](mailto:voorzitter@hemochromatose.nl)

• **vacature, secretaris**  
E [secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)

**Hans Louwrier, penningmeester**  
E [penningmeester@hemochromatose.nl](mailto:penningmeester@hemochromatose.nl)

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

**Annemieke Vroom**  
E [lotgenotencontactorganisator@hemochromatose.nl](mailto:lotgenotencontactorganisator@hemochromatose.nl)

**Menno van der Waart**  
E [hoofdredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofdredacteur@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. Croon - 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.

## Vertrouwen in de toekomst van de HVN

Als alles volgens plan verloopt wordt dit voorwoord van de IJzerwijzer het laatste dat ik voor mijn rekening neem want zoals ik al een jaar geleden heb aangekondigd ga ik het voorzittersstokje tijdens de komende jaarvergadering doorgeven. Aan wie is nog niet helemaal duidelijk maar er zijn gesprekken gaande.

In zo'n situatie ben je al gauw geneigd om achterom te kijken om te zien of er iets bereikt is in die ruim 10 jaar dat je in het bestuur van de HVN hebt gezeten.

### Teamwerk

Als eerste moet vermeld worden dat wat er bereikt is tot stand gekomen is door een bestuur als geheel; teamwerk dus waarbij soms de een en soms de ander het voortouw nam (afhankelijk van onderwerp en deskundigheid) en collegialiteit en vertrouwen in elkaar een belangrijke rol speelde. Daarvoor dank ik alle bestuursleden van harte want het is de basis voor een aangename, effectieve en langdurige samenwerking.

Dit heeft geresulteerd in een hele serie veranderingen en verbeteringen op alle terreinen van de vereniging. U heeft een aantal daarvan kunnen merken zoals die bij de IJzerwijzer en de website maar veel gebeurde achter de schermen. Vermeldenswaard zijn de medewerking aan de nieuwe medische richtlijn en de consultkaart, het ontwerpen van de privacy- en de klachtenregeling en het maken van een virtueel kantoor. Hierin kunnen bijvoorbeeld alle belangrijke zaken worden opgeslagen zodat niet ieder bestuurslid een eigen archiefje heeft dat bij vertrek verloren gaat voor de vereniging en de geschiedenis van de vereniging toegankelijk blijft voor allen die daarin zijn geïnteresseerd. Zeker niet vergeten mag worden het verkrijgen van het bloeddonschap voor onze leden en de professionalisering van de organisatie. Dat laatste leidt ertoe dat de continuïteit van o.a. de financiële administratie wordt gewaarborgd door het inhuren van een extern bureau.

### Verbanden

Was de HVN aanvankelijk georiënteerd op de medische aspecten van de ziekte en op het functioneren van de contacten met de leden, tegenwoordig wordt ook aandacht geschonken aan andere aspecten die aan de orde komen. Ik noem de sociale consequenties van de ziekte en de nationale verbanden met andere patiëntenorganisaties met het lidmaatschap van Patiënten Federatie Nederland en LederIn als logisch gevolg. Zelfs internationale contacten komen aan de orde zij het dat het bestuur nog aandacht aan de ontwikkeling hiervan zal moeten besteden.

Hiermee is niet gezegd dat het bestuur op zijn lauweren kan gaan rusten want er zullen ongetwijfeld nog vele veranderingen op het bestuur afkomen zoals de gewijzigde subsidieregelingen en verbeteringen zullen zich altijd blijven aandienen maar ik heb er alle vertrouwen in dat het enthousiasme, de kennis en de kunde van het bestuur deze uitdagingen naar zijn hand weet te zetten.



### Positief

En tot slot wil ik wel zeggen dat u, de leden van de HVN, het bestuur te allen tijde heel positief heeft benaderd zonder alles voor zoete koek aan te nemen. Hierdoor heeft u het bestuur de ruimte gegund om daadkrachtig te opereren. Hier dank ik u van harte voor.

Rest mij om u alle goeds voor de toekomst toe te wensen en ik spreek de hoop uit dat de HVN een bloeiende, enthousiaste en daadkrachtige vereniging mag blijven die goed is in waar zij voor bedoeld is; het behartigen van de belangen van de leden van de vereniging en het verkondigen van kennis van en ontwikkelingen van (Hereditaire) Hemochromatose.

Moge het u allen goed gaan.

Henk Jacobs  
voorzitter



## Hemochromatose, wat zou u (nog) willen weten?

Wat wilt u nog weten over hemochromatose? Dat was het onderwerp van de Lotgenotencontactdag op 24 november jl. in Assen. Spreker was dokter Kreeftenberg, internist aan het UMCG.

En hoewel de opkomst niet groot was, was er een goede interactie tussen spreker en aanwezigen en werden tal van vragen besproken en beantwoord.

**D**okter H. Kreeftenberg, sinds 1972 internist aan het academisch ziekenhuis Groningen (nu het UMCG) vertelde tijdens zijn inleiding dat een van zijn hobby's hemochromatose is. "Tijdens mijn studie in Rotterdam kwam ik met de ijzerstofwisseling in aanraking en dit onderwerp bleef me boeien. Ik ben inmiddels gepensioneerd, maar geef nog steeds les aan assistenten en co-assistenten. Ik houd van die interactie met jonge mensen en door les te geven leer je je vak veel beter kennen."

Dr. Kreeftenberg ging eerst in op de geschiedenis van de hemochromatose. Zo werd o.a. in 1972 de ferritinebepaling ontdekt en dat was de sleutel tot herkenning van hemochromatose. In 1996 werd de mutatie op het HFE-gen ontdekt en nog vrij recent, pas in 2000, het hepcidine. Op de illustratie (nr. 1) op deze pagina worden alle ontdekkingen op dit gebied nog even op een rijtje gezet.

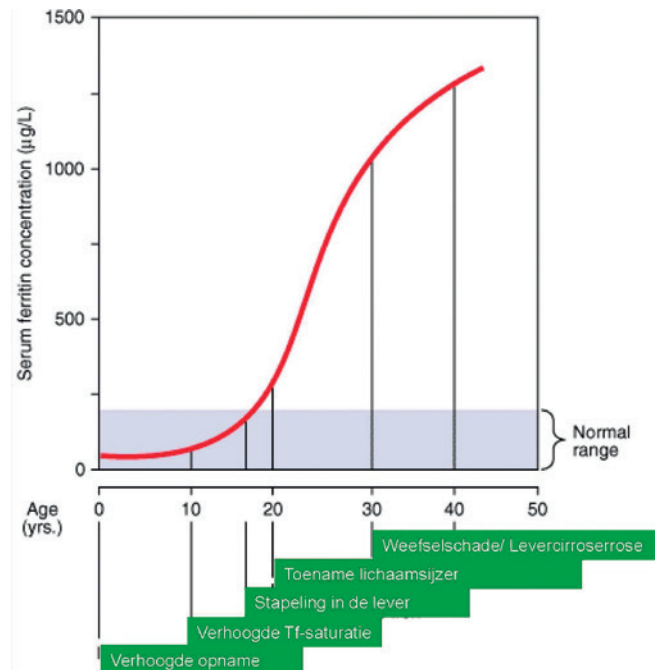
### Geschiedenis van de belangrijkste ontdekkingen

- 1865: de diabète bronzé (Trousseau)
- 1889: haemochromatose (von Recklinghausen)
- 1935 hemochromatose is erfelijk (Sheldon)
- 1950: aderlating helpt (Davis)
- 1972: ferritinebepaling (Addison)
- 1975: HLA-linked: erfelijkheid autosomaal recessief (Simon)
- 1985: Prognose normaal bij vroegtijdige behandeling (Niederau)
- 1996: HFE-gen mutatie C282Y (Feder)
- 2000: Hepcidin ontdekt (Krause)
- 2015: Erythroferone

Illustratie 1

### IJzerstofwisseling

De ijzerstofwisseling in het lichaam is vrij ingewikkeld. Er zijn verschillende stoffen/eiwitten die daarvoor in het lichaam moeten samenwerken. Transferrine vervoert het ijzer in de bloedbaan en de cellen, ferritine zorgt voor de opslag van



Illustratie 2

het ijzer in de cellen, hepcidine remt de ijzerabsorptie in de darm en blokkeert ijzerafgifte uit de voorraad en dan is er nog erythroferon, dat de hepcidine productie in de lever remt. Bij mensen met hemochromatose wordt er te weinig hepcidine aangemaakt door de lever.

Aan de hand van dia's laat dokter Kreeftenberg zien dat de ijzerstofwisseling een vrijwel gesloten systeem is. De hoeveelheid ijzer in het lichaam is -normaal- 1 á 2 gram, ongeveer het gewicht van een spijker. Het ijzer bevindt zich hoofdzakelijk in de lever, het beenmerg, de spieren en de macrofagen. Per dag wordt 1 á 2 mg opgenomen uit de darm en verliezen we ook weer 1 á 2 mg via het darmslijmvlies, via de huid en door bloedverlies. Hemochromatose patiënten nemen niet 1 á 2 mg ijzer op, maar 3, 4 of 5 mg per dag.

### Diagnostiek

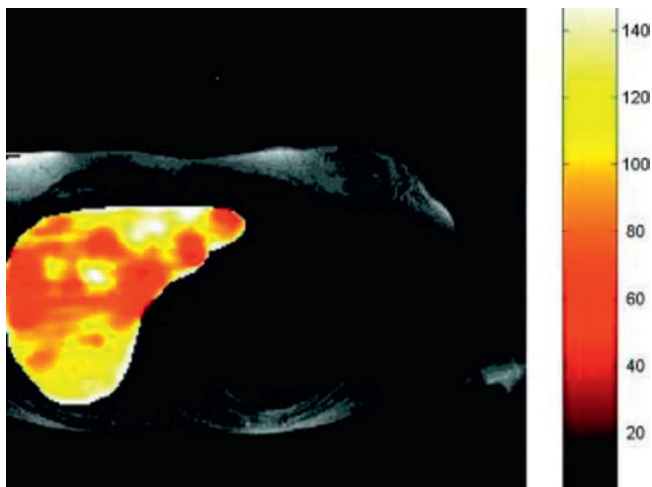
Op illustratie 2 is duidelijk te zien wat de consequenties kunnen zijn van een te hoog ferritinegehalte. Van een verhoogde opname vanaf de geboorte tot aan weefschade en levercirrose vanaf een ferritinegehalte van 1000 µg/l.

Hemochromatose is een sluipend proces. Het stapelen van ijzer duurt jaren en meestal pas op gevorderde leeftijd (mannen ca. 40 jaar, vrouwen ca. 50 jaar) komen er klachten. Die klachten zijn divers. Moeheid (82 %), onbegrepen buikklachten (56 %), gewrichtsklachten (44 %), impotentie (36 %), menstruatiestop (15 %), kortademig

bij inspanning (12 %). Dit zijn echter klachten die bij tal van aandoeningen voorkomen, zodat de diagnose hemochromatose vaak laat gesteld wordt.

Blijkt uit bloedonderzoek dat het ferritinegehalte hoger is dan 600 ug/l en de transferrineverzadiging hoger dan 50 % (zie illustratie 3) dan is het volgens dokter Kreeftenberg zaak om verder te kijken en DNA-onderzoek te doen. Leverijzer kan gemeten worden in een leverbiopt, maar dat wordt tegenwoordig niet vaak meer gedaan, omdat MRI ook soortgelijke informatie oplevert.

Op een MRI-scan (illustratie 3) is duidelijk te zien dat ijzeropslag niet over de gehele lever gelijk verdeeld is, maar zich op verschillende plekken heeft geconcentreerd. Dat is meteen de reden waarom een MRI veel betrouwbaarder is dan een leverbiopt. Bij een biopt neem je een klein hapje uit de lever maar dat kan dan precies een hapje zijn uit een stuk met weinig of juist heel veel ijzer.



Illustratie 3

### Behandeling en prognose

Was het in de periode tot 1969 nog zo dat een hemochromatose patiënt een duidelijk kortere levensverwachting had, vanaf die tijd is dat door de medische ontwikkelingen duidelijk met sprongen verbeterd. Momenteel heeft een hemochromatose patiënt -mits de behandelingen (aderlatingen) gestart zijn vóór er levercirrose of diabetes is ontstaan- een normale levensverwachting.

De behandeling door middel van aderlatingen wordt gestart als het ferritinegehalte hoger is dan 300-600 ug/l. Per wekelijkse aderlating wordt ca. 500 ml bloed afgenomen totdat het ferritinegehalte op ca. 150 ug/l zit. Daarna volgen onderhoudsaderlatingen, gemiddeld eens per 2 tot 4 maanden, afhankelijk van de patiënt. Volgens dokter

### Klinisch effect van de aderlatingen

- Abnormale pigmentatie      verdwijnt meteen
- Moeheid, onwelbevinden      neemt af / verdwijnt
- Leverproefstoornissen      normaliseren
- Cirrose  
(normale leverproefwaarden sluiten cirrose niet uit)      stabiel
- Gewrichtsklachten      onvoorspelbaar
- Cardiomyopathie      soms verbetering
- Diabetes mellitus      soms verbetering

Illustratie 4

Kreeftenberg is een ijzerarm dieet niet nodig, maar is het goed om alcohol en vitamine C- en ijzersupplementen te mijden.

### Klinisch effect

Het effect van het aderlatingen ziet u op illustratie 4. De abnormale pigmentatie verdwijnt, de moeheid neemt af en verdwijnt soms, de leverstoornissen normaliseren, de eventuele levercirrose blijft stabiel, het effect op gewrichtsklachten is onvoorspelbaar en bij cardiomyopathie en diabetes treedt soms verbetering op.

### Familieonderzoek

DNA-onderzoek naar de HFE-mutatie C282Y is volgens dokter Kreeftenberg niet persé nodig voor de individuele diagnose, maar wél essentieel bij familieonderzoek. Bij 10 % van de patiënten met hereditaire hemochromatose is de test negatief, dan moet gezocht worden naar een andere oorzaak. Homozygotie (twee afwijkende genen) voor hereditaire hemochromatose wil niet zeggen dat ijzerstapeling ook per definitie optreedt. Het is niet bekend waarom dit zo is.

Blijkt uit familieonderzoek dat een van beide ouders homozygoot is en de andere ouder heeft geen afwijkend gen, dan zijn de kinderen per definitie drager. Zijn beide ouders drager, dan heeft een kind 25% kans om van beide ouders het foute gen te erven en hemochromatose te ontwikkelen.

Nog steeds wordt er wereldwijd onderzoek gedaan naar ijzerstapeling. In mei is er een congres over ijzerstapeling in Heidelberg en in 2020 in Australië.

Femmy Soeters

## De consultkaart is klaar? Of toch nog niet?

In *IJzerwijzer* 3/2018 verscheen een artikel met als titel "de consultkaart: we zijn er bijna". Twee en een half jaar geleden, zo konden we lezen, maakte de HVN kennis met het begrip consultkaart via een presentatie van Renske Kranenburg van de Patiëntenfederatie Nederland tijdens een contactbijeenkomst in Delft.

**R**enske sprak over het belang van zo'n kaart; het is een hulpmiddel voor de (nieuwe) hemochromatose patiënt en zijn of haar arts om keuzemogelijkheden voor behandelingen te bespreken. En ze vertelde ook hoe zo'n kaart tot stand komt. Er werd eerst aan de HVN leden gevraagd wat voor soort informatie zij graag op zo'n kaart zouden willen zien. Dat leverde een groot aantal suggesties op maar wel veel te veel voor een A4, het voorgeschreven formaat voor een consultkaart.

Een kleine bloemlezing uit de meer dan 60 vragen en suggesties die binnenkwamen:

- moet ik mij als hemochromatose patiënt afmelden voor orgaandonatie?
- ga ik dood aan hemochromatose, wat is mijn levensverwachting?
- ik heb een ziekte die nooit meer overgaat; moet ik dat melden bij een sollicitatie of hypotheek aanvraag?
- welke informatie geef je aan familieleden en wanneer moet je ze laten testen?
- moet ik iets bij mij dragen om duidelijk te maken dat ik hemochromatose patiënt ben?

Allemaal best goede vragen die door een arts of door de HVN beantwoord kunnen worden, maar die niet direct het onderwerp kunnen zijn van een consultkaart, want die gaat vooral over behandel mogelijkheden.

Er waren ook een aantal vragen die wel direct over de behandeling gingen:

- wat is aderlaten precies, hoe werkt die behandeling, hoe lang duurt het, doet het pijn?
- wat zijn de neveneffecten/klachten bij de behandeling?
- wanneer kom je in aanmerking voor erythrocytaferese?
- hoeveel aderlatingen zijn er nodig om op het goede ijzerniveau te komen?
- welke schade levert wekelijks aderlaten?

Het zijn vooral dit type vragen die op de consultkaart zijn opgenomen. Daarnaast zijn er nog een aantal vragen die tijdens een gesprek met de arts aan de orde kunnen komen, maar waarvoor op de consultkaart geen plaats was.

Het opstellen van zo'n consultkaart betekent dus keuzes maken en daar heeft een werkgroep zich de afgelopen twee jaar mee beziggehouden. Dat betekende regelmatig (vooral telefonisch) overleg, wikken en wegen, zoeken naar de juiste woordkeus in eenduidig en begrijpelijk Nederlands.

Al die overleggen en discussies hebben geleid tot een tekst waar de werkgroep tevreden over is en die ook de instemming leek te hebben van de specialisten die hier hun zegje over konden zeggen. Leek, moet ik nu schrijven want bij het ter perse gaan van deze *IJzerwijzer* kregen we op de valreep een mededeling van de Nederlandse Hematologen Vereniging dat zij problemen hebben met de huidige tekst. Dat is heel jammer want het betekent opnieuw vertraging voor de introductie van de consultkaart. We drukken hem toch af in de door de werkgroep voorgestelde versie, met de kanttekening dat er mogelijk nog wat aan moet worden veranderd, maar in ieder geval kunt u zien hoe wij, de HVN, de kaart het liefst zien verschijnen: een nuttig hulpmiddel voor het gesprek tussen arts en patiënt over de twee mogelijke behandelmethodes. Hopelijk kunnen we in de volgende *IJzerwijzer* berichten hoe deze discussie is afgelopen.

Menno van der Waart



### Diagnose IJzerstapeling (primaire hemochromatose): wat zijn de behandelingsmogelijkheden?

Neemt uw lichaam te veel ijzer op? Heeft u primaire ijzerstapeling? En gaat u met uw arts de mogelijke behandelingen bespreken? Dan kan deze Consultkaart u en uw arts helpen bij het gesprek. In het begin van de behandeling probeert de arts om de hoeveelheid ijzer in uw lichaam te verminderen. U krijgt dan vaker een behandeling. In de periode daarna probeert de arts om de hoeveelheid ijzer normaal te houden. U krijgt dan minder vaak een behandeling. De arts zal nog wel regelmatig controleren hoeveel ijzer er in uw lichaam zit.

	Aderlating	Erythrocytferese
<b>Hoe werkt de behandeling?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Er wordt bij u bloed afgenomen via een slangetje in uw arm. De methode lijkt op bloed doneren.</li> <li>- Per keer wordt maximaal een halve liter bloed afgenomen.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uw bloed wordt gezuiverd, zoals dat ook gebeurt bij een nierdialyse. Via een slangetje in uw arm wordt bloed afgenomen. Daar worden uitsluitend de rode bloedcellen verwijderd. Daarna wordt het gezuiverde bloed via een slangetje in uw andere arm teruggebracht in uw lichaam.</li> <li>- Bij 1 zuivering wordt er 2 tot 3 keer meer ijzer verwijderd dan bij 1 aderlating.</li> </ul>
<b>Wat zijn de mogelijke bijwerkingen en risico's?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- U kunt pijn hebben bij het prikken.</li> <li>- Na de behandeling kunt u zich slap voelen.</li> <li>- U kunt een blauwe plek krijgen.</li> <li>- Er is een heel kleine kans dat u flauwvalt.</li> <li>- Gaat de wekelijkse behandeling in de beginperiode te lang door? Dan kunt u bloedarmoede krijgen.</li> <li>- Heeft u 1 of meer van deze bijwerkingen of ervaart u andere klachten? Dan kunt u mogelijk minder vaak worden behandeld, overleg hierover met uw arts.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- U kunt pijn hebben bij het prikken.</li> <li>- Na de behandeling kunt u zich slap voelen.</li> <li>- U kunt een blauwe plek krijgen.</li> <li>- Er is een heel kleine kans dat u flauwvalt.</li> <li>- Heeft u 1 of meer van deze bijwerkingen of ervaart u andere klachten? Dan kunt u mogelijk minder vaak worden behandeld, overleg hierover met uw arts.</li> </ul>
<b>Heeft de behandeling invloed op mijn dagelijks leven?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De behandeling duurt 15 tot 30 minuten.</li> <li>- In de beginperiode wordt maximaal 1 keer per week bloed afgenomen. Daarna meestal 2 tot 8 keer per jaar. Hoe vaak precies verschilt van persoon tot persoon en gebeurt in overleg met uw arts.</li> <li>- Door de behandeling kunt u zich een tijdje moe voelen.</li> <li>- Als u dit wilt kunt u uw bloed in sommige gevallen doneren bij de bloedbank locaties van Sanquin Bloedbank*.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De behandeling duurt 30 tot 60 minuten.</li> <li>- In de beginperiode wordt uw bloed 1 keer per 3 weken gezuiverd. Daarna meestal 1 tot 3 keer per jaar. Hoe vaak precies verschilt van persoon tot persoon en gebeurt in overleg met uw arts.</li> <li>- Door de behandeling kunt u zich een tijdje moe voelen.</li> <li>- De behandeling wordt uitgevoerd op verschillende afnamelocaties van Sanquin Bloedbank en in sommige ziekenhuizen. Misschien moet u daarom wisselen van arts en ziekenhuis en langer reizen.</li> </ul>
<b>Wat kan ik verder zelf nog doen tegen ijzerstapeling?</b>	<p>In sommige gevallen kan het aantal behandelingen worden verminderd door middel van leefstijlaanpassing. Overleg met uw arts of u uw leefstijl moet aanpassen, en zo ja, hoe. Een dieet waardoor u opname van ijzer beperkt, heeft slechts weinig effect. Belangrijk is dat u gezond en afwisselend eet. Als u op uw voeding wilt letten, kunt u denken aan:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Eet geen of weinig rood vlees.</li> <li>- Eet tijdens de maaltijd geen of weinig fruit met veel vitamine C, zoals sinaasappelen. En drink ook tijdens de maaltijd geen of weinig dranken met veel vitamine C.</li> <li>- Drink geen alcohol in het begin van de behandeling.</li> <li>- Drink weinig alcohol later in de behandeling.</li> <li>- Bepaalde maagzuurremmers kunnen ervoor zorgen dat uw lichaam minder ijzer opneemt. Overleg met uw arts over de voor- en nadelen van deze maagzuurremmers.</li> </ul>	
<b>Zijn er mogelijke financiële gevolgen voor mij als patiënt?</b>	<p>Het kan zijn dat er financiële gevolgen zijn, vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.</p>	

\*Voorwaarden Sanquin Bloedbank voor donorschap: <https://www.sanquin.nl/bloed-geven/kan-ik-bloeddonor-worden/>

## Interview Dr. H. Kreeftenberg

De HVN wordt op medisch gebied bijgestaan door "haar" Medische Advies Raad (MAR). De MAR bestaat uit 7 leden. Die leden zijn medische specialisten die op het gebied van ijzerstapeling hun sporen meer dan verdiend hebben. Om de MAR een beetje uit de anonimiteit te halen interviewen we een aantal van hen voor de IJzerwijzer. Voor deze editie van de IJzerwijzer sprak redacteur Marti Soetman met dr. Herman Kreeftenberg. Hij stond met een aantal andere specialisten aan de wieg van de MAR.

### Pionierswerk en kennisoverdracht

Na het afronden van zijn artsopleiding aan de Medische Faculteit Rotterdam (later Erasmus Faculteit) in 1972 ging dokter Kreeftenberg naar het Academisch Ziekenhuis van de Rijksuniversiteit Groningen (later UMCG) voor de opleiding tot internist.

Omdat Rotterdam toen min of meer het "ijzercentrum" van Nederland was en dokter Kreeftenberg daarmee bekend was, werd hem door het UMCG verzocht zijn focus op "ijzer in het bloed" te richten. Hij promoveerde in 1986 op het proefschrift: Leverijzer: Pathologie en Diagnostiek, een klinisch onderzoek.

Naast de internistenpraktijk legde dokter Kreeftenberg zich steeds meer toe op de coördinatie van het onderwijs interne geneeskunde. Daarmee is hij sinds zijn pensionering in 2006 doorgedaan. Ook nu is hij, op de leeftijd van 76 jaar (hij is nog steeds bevoegd internist) betrokken bij medisch onderwijs. Zo geeft hij twee ochtenden in de week praktijkles aan coassistenten aan de hand van klachten van patiënten die op die ochtenden een afspraak hebben. Daarnaast geeft hij op regelmatige basis klinische werkcolleges. Hij heeft de ervaring dat er geen betere methode is om zijn vak bij te houden dan door het geven van onderwijs. Ook is dokter Kreeftenberg een regelmatige spreker op de lotgenoten contactdagen van de HVN. Hij vindt dit leuk om te doen.

### IJzer in het bloed

Zijn werkzaamheden in Groningen waren het begin van zijn "carrière" in de ijzerwereld die onder andere gekenmerkt werd door onderzoek, samenwerking en overdracht van kennis. Zowel regionaal, nationaal als internationaal. De internationale samenwerking ging vanaf het begin vrij organisch en werd gedragen door mensen met dezelfde belangstelling: het "ijzer in het bloed".

De "ijzerwereld" in Nederland was in het begin van de '70er jaren klein. Er waren op dit gebied in Rotterdam, Utrecht,

Amsterdam en Heerlen/Maastricht (dokter Cees van Deursen) activiteiten.

Soms was er toeval in het spel zoals toen dokter Kreeftenberg en dokter van Deursen (ook lid van de MAR) erachter kwamen dat ze twee broers onder behandeling hadden. De een in het zuiden van het land en de ander in het noorden. Uiteindelijk leidde de samenwerking tussen de verschillende regio's Zuiden, Noorden en Midden (Nijmegen, Arnhem, Utrecht) tot de Hemochromatose Familie Studie (HEFAS). Op dit onderzoek is dokter Esther Jacobs (ook lid van de MAR) in Nijmegen gepromoveerd, gevolgd door diverse publicaties van haar hand.

### Internationaal

In Europees verband kwam de kennisoverdracht vanaf de 70'er jaren op gang met de European Iron Club (EIC) waar iedere medicus en biochemicus die in Europa "in ijzer deed" jaarlijks bij elkaar kwam. Ook hieraan heeft dokter Kreeftenberg bijgedragen. Elk jaar werd steeds in een andere stad in een ander land een congres georganiseerd. Op die congressen werden lezingen gehouden en onderzoeksresultaten uitgewisseld. De EIC is nog steeds actief. De congressen zijn nu tweejaarlijks. Zo vindt het volgende congres in 2020 in Oxford plaats.

De eerste bijeenkomsten werden gehouden in steden met gebieden waar veel hemochromatose bleek voor te komen zoals in Rennes (Bretagne) in Frankrijk. Ook in het Verenigd Koninkrijk zijn van dit soort gebieden. Daar was natuurlijk bijzonder veel belangstelling voor hemochromatoseonderzoek. Internationaal is er ook nog de International Bio Iron Society (IBIS) waar dokter Kreeftenberg tweejaarlijks aan deelneemt. Deze society organiseert jaarlijks een congres in steeds een andere stad. Zo vond het Iron congres in 2013 in Londen plaats in dezelfde week waarin "the iron lady" Margret Thatcher overleed. Over toeval gesproken. Het 8e congres van de IBIS vindt dit jaar in Heidelberg plaats.

***"Samenwerking tussen de verschillende regio's leidde tot HEFAS studie."***

### Diagnose

Die kennisontwikkeling en -overdracht met betrekking tot hemochromatose is cruciaal geweest. Hemochromatose is al vanaf het laatst van de 19e eeuw bekend, maar is sedert 1935 als erfelijke ziekte benoemd. Het behandelen door middel van aderlaten werd pas na de Tweede Wereldoorlog toegepast. Daarna zat men nog met het probleem hoe hemochromatose op tijd te diagnosticeren. Omstreeks 1972 bleek dit door middel van een ferritinebepaling te kunnen. Ongeveer toen dokter Kreeftenberg als internist in Groningen begon.



Die ferritinebepaling was op zichzelf onvoldoende. Een aantal belangrijke zaken moesten nog uitgezocht worden zoals: welke referentiewaarden hanteer je, wat is normaal en hoeveel mag het afwijken? En: welke andere factoren spelen een rol, hoe gaat het met de ijzerabsorptie in de darm en waardoor wordt deze aangestuurd? etc. Pas veel later, halverwege en eind '90-er jaren, waren er doorbraken via DNA-onderzoek waarmee de erfelijke verbanden, maar ook een sluitende diagnose gegeven kon worden. En met de komst van MRI waren over het algemeen geen leverbiopten meer nodig om een eventuele levercirrose vast te stellen. Nu is dit allemaal nog toegankelijker geworden. Als je de huidige mogelijkheden bekijkt op bloedanalysegebied (automatisering in de laboratoria) en de mogelijkheden voor DNA-bepalingen dan is het een wereld van verschil met 1972 toen dokter Kreeftenberg begon. Er is een voortdurende toename van kennis op gebied van hemochromatose en de toegang tot deze kennis. Daarnaast worden nu ook verbanden gelegd met andere chronische aandoeningen zoals reuma, hetgeen zal leiden tot steeds meer inzicht.

***"In internationaal verband worden regelmatig congressen gehouden en onderzoeksresultaten uitgewisseld."***

Voor bovenstaande is veel pionierswerk op onderzoeksgebied en uitwisseling van kennis nodig geweest. Dokter Kreeftenberg heeft hieraan zijn steentje bijgedragen. De HVN en met haar de hemochromatose patiënten zijn hem hiervoor zeer erkentelijk. Ook voor zijn deelname aan de MAR. We hopen dat hij dit nog lang kan en wil blijven doen.

Marti Soetman

EMBL Conference

# 8<sup>th</sup> Congress of the International Biolon Society

5–10 May 2019  
EMBL Advanced Training Centre Heidelberg | Germany

Abstract Submission Deadline 31 January 2019 | Registration Deadline 25 March 2019

ORGANISERS	SPEAKERS		
Ioav Cabantchik	Jodie Babitt	Shiv Grewal	Manuela Raffatellu
Matthias Hentze	Dan Bradley	Monica Guzman	Martina Rauner
Martina Muckenthaler	Francesca Carlomagno	Mitchell Knutson	Christian Siebold
	Marina Cavazzana	Betty Leibold	Laura Silvestri
	Marcus Conrad	Rachel Nechushtai	Oliver Stehling
KEYNOTE SPEAKER	David Devos	Elizabetha Nemeth	Igor Theurl
Peer Bork	Rick Eisenstein	Kostas Pantopoulos	Frank Westermann
	Tomas Ganz	Sant-Rayn Pasricha	Michael Zimmermann
	Yelena Ginzburg	Hélène Puccio	Heinz Zoller

[www.embl.org/events](http://www.embl.org/events)

EMBL

## Positief ondanks erfelijke ziektes

We willen in iedere IJzerwijzer een interview opnemen met een HVN-lid, al dan niet met een bijzonder verhaal. Gewoon om ervaringen met hemochromatose te delen met lotgenoten. Voor het interview van dit nummer ging ik op bezoek bij Adrie, een 51-jarige vrouw ergens in Noord-Holland. Iemand met wel heel veel pech in het leven, want behalve erfelijke hemochromatose is er nog een andere ernstige erfelijke ziekte bij haar ontdekt. Ondanks alle beperkingen waar ze mee te maken heeft, is Adrie een vrolijke, positieve vrouw en hadden we een leuk gesprek.

### Beenmergdonor

Eigenlijk begonnen de klachten van Adrie al zo'n 20 jaar geleden. Ze was beenmergdonor geweest voor haar zus die leukemie had en kwam daar niet echt bovenop. "Ik vond dat eigenlijk ook wel logisch in het begin, want het is niet niks om zoveel beenmerg af te staan" vertelt Adrie. "Maar ik bleef wel héél lang klachten houden. In die periode moest ik ook nog een paar keer geopereerd worden en dat werkt herstel ook niet echt in de hand."

De zus, die hersteld was van leukemie, bleef onder controle in het ziekenhuis in Hoofddorp. Bij haar werd in 2013 hemochromatose vastgesteld. Er volgde een erfelijkheidsonderzoek onder de 9 broers en zussen uit het gezin en Adrie bleek de enige die ook de C282Y mutatie had. Net in die periode onderging ze een gynaecologische operatie die niet helemaal goed ging en waarbij ze heel veel bloed verloor en een aantal bloedtransfusies kreeg. Logisch dat haar ferritinegehalte helemaal niet te hoog was.

### Leverbiopt

Het Spaarne Gasthuis verwees Adrie naar het dichterbij gelegen ziekenhuis in Alkmaar. "Daar ontkenen ze dat ik hemochromatose had," vertelt Adrie. "Ze vonden het niet nodig me te behandelen. Ik heb toen contact gezocht met dokter Beeker van het Spaarne Gasthuis waar ook mijn zus behandeld werd en kon meteen komen. Ik had nog steeds veel klachten, was heel erg moe en had veel pijn in -onder andere- mijn gewrichten. Er is in 2013 een leverbiopt gedaan en daaruit bleek dat mijn lever erg verkleurd en beschadigd was. Hoewel het ferritinegehalte niet heel hoog was (het exacte getal weet ik niet meer) is er toch besloten om te ontijzeren. In totaal heb ik vijf aderlatingen gehad over een langere periode. Nu ik in de onderhoudsfase zit moet ik zorgen dat mijn ferritinegehalte zo rond de 50 ug/l zit, dan voel ik me het best."

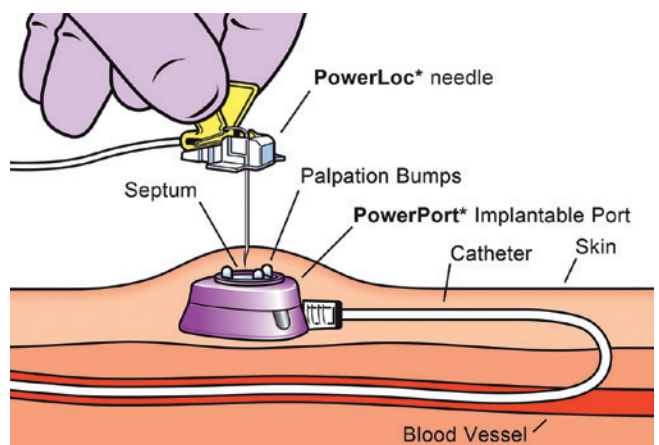
### Pechvogel

De diagnose hemochromatose mocht dan een aantal klachten

verklaren, maar lang niet alles. Toen kwam het moment dat bij een andere zus van Adrie erfelijke dunnevezelneuropathie (DVN) werd vastgesteld. Wéér gingen de negen broers en zussen een erfelijkheidsonderzoek in en daaruit bleek dat 8 van de 9 de genmutatie voor dunnevezelneuropathie hadden. Waaronder pechvogel Adrie.

*Dunnevezelneuropathie is een aandoening waarbij vooral de dunne zenuwvezels niet goed functioneren. Deze zenuwvezels zijn de eindtakjes van de zenuwen, vlak onder de huid, die zorgen voor het voelen van pijn en temperatuur. Daarnaast zijn er dunne zenuwvezels die een verbinding vormen tussen de hersenen en verschillende organen. Deze dunne zenuwvezels zijn verantwoordelijk voor de autonome functies. Dit zijn de functies die onbewust plaatsvinden zoals de regeling van de bloeddruk, de werking van het maag-darmstelsel en het zweten. (bron: spiercentrum Maastricht)*

In het AMC is middels een huidbiopt de aanwezigheid van de ziekte definitief vastgesteld. De combinatie van twee erfelijke ziektes, die overigens niets met elkaar te maken hebben, maakt het lastig om te bepalen welke klacht nu waar vandaan komt. Daarom is Adrie ook voor de DVN onder behandeling in het Spaarne Gasthuis, waar ze niets dan lovende woorden voor heeft. Naast medicijnen krijgt ze eens per vier maanden een infuus met ketamine om de pijn van de DVN binnen de perken te houden. Omdat door het vele prikken er bijna geen goede ader meer te vinden is, is er een port-a-cath bij haar ingebracht. Een poortcatheter die onder haar rechtersleutelbeen is aangebracht om een infuus in te brengen of bloed af te nemen. Voor de aderlatingen wordt deze poort ook gebruikt. (Zie illustratie).



### Medewerking

Inmiddels kan Adrie niet veel meer. Gelukkig heeft echtgenoot Jan werk bij huis zodat hij regelmatig kan inspringen. De drie zoons zijn twintigers en twee zijn er al uit huis. Zij hebben zich niet laten testen op een van de erfelijke ziektes, juist om problemen met verzekeringen etc. te voorkomen. Jan heeft wel zijn DNA laten onderzoeken op de C282Y mutatie, maar blijkt geen

drager. Dat betekent dat de zoon hooguit drager zijn van het hemochromatosegen.



“Gelukkig krijg ik veel medewerking van artsen en verzekering voor het aanvragen van hulpmiddelen,” zegt Adrie. “Ik heb een scooter, krijg binnenkort een nieuwe stoel waar ik languit in kan liggen en mag met de taxi naar het ziekenhuis. Alleen als ik een aderlating krijg dan gaan we met de eigen auto, want dan wil ik echt zo snel mogelijk weer naar huis.”

Verder gaat Adrie tweemaal per week naar de fysiotherapeut, die gelukkig vlakbij zit en waar tevens een psycholoog en een ergotherapeut aan verbonden zijn. Ze was blij dat ze afgelopen jaar naar de HVN lotgenotencontactdag in Haarlem kon. “Ik hoop dat er binnenkort nog eens een contactdag in Noord-Holland komt, want ik wil daar graag heen. Maar verder weg, dat gaat me echt niet lukken.”

Femmy Soeters

## Kort nieuws

# U mag het gesprek met uw zorgverlener opnemen, wist u dat?



Eind 2017 is er een wet aangenomen waarin staat dat u als patiënt altijd een geluidsopname mag maken van het gesprek met uw zorgverlener in de spreekkamer. U kunt het gesprek dan thuis nog eens rustig naluisteren en indien gewenst delen met uw naaste(n). Dit kan fijn zijn als u het bijvoorbeeld lastig vindt om informatie te onthouden of te begrijpen, of wanneer u op basis van de informatie een keuze moet maken voor een behandeling.

Een belangrijk gegeven is dat toestemming van de zorgverlener voor het maken van de opname niet (meer) noodzakelijk is. Uiteraard is het wel zo netjes om uw zorgverlener van tevoren in te lichten. Dat kan misschien even spannend zijn, vooral wanneer u uw zorgverlener al een tijdje kent. Toch is het raadzaam uw behoefte kenbaar te maken en samen tot afspraken te komen.

### Een opname maken en gebruiken

Het gesprek neemt u op met de *dictafoon* op uw telefoon of tablet. Dit is over het algemeen voor iedereen goed te doen. De meeste telefoons en tablets beschikken standaard over een dictafoonapplicatie. Zo niet, dan kunt u een dictafoon downloaden via bijvoorbeeld de Appstore of Google Play.

Vervolgens mag u de opname zélf gebruiken en delen met uw naaste(n). Het is zonder toestemming van uw zorgverlener niet toegestaan om de opname openbaar te maken en (online) te delen met een groter publiek, bijvoorbeeld via Facebook. De opname is voor gebruik binnen de privékring.

## Zorgkosten aftrekken over 2018 Belastingaangifte loont

ieder(in)

Een handicap of ziekte levert vrijwel altijd extra kosten op. Voor medische zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, extra kleding, reiskosten, dieetvoeding en nog veel meer. Helaas krijgt u niet al deze kosten vergoed. Betaalt u zelf mee? Dan kunt een deel van die kosten terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting. In dit artikel vindt u een kort stappenplan.

Dit artikel gaat over de aangifte over het belastingjaar 2018. U kunt deze aangifte doen vanaf 1 maart 2019.

- Hebt u van de Belastingdienst een aangiftebrief gekregen? Dan moet u in principe vóór 1 mei aangifte doen. Haalt u dat niet? Vraag dan uitstel tot 1 september. U hoeft alleen even te bellen met de Belastingtelefoon 0800-0543. Bent u fiscale partners en wilt u allebei uitstel, dan moet u allebei bellen.
- Hebt u geen aangiftebrief gekregen? Dan hebt u nog tot eind 2023 de tijd om aangifte te doen over het jaar 2018.

De informatie in dit artikel is afkomstig van de website [www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl) van Ieder(in), het landelijke Netwerk van mensen met een beperking of chronische ziekte.

### Stap 1: Schakel zo nodig deskundige hulp in

Dat hoeft niet per se, maar vaak is het wel handig. Gelukkig zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Neem voor meer informatie contact op met uw gehandicaptenorganisatie, patiëntenvereniging, ouderenorganisatie, belastingwinkel of vakbond. Neem eventueel dit artikel mee en attendeer degene die u helpt op de website [Meerkosten.nl](http://Meerkosten.nl) voor uitgebreide uitleg, achtergrondinformatie en verwijzingen.

### Stap 2: Doe aangifte inkomstenbelasting

Zet uw computer aan, ga naar [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl) en log in op Mijn Belastingdienst. U kunt inloggen met uw DigiD. Hebt u nog geen DigiD? Ga naar [www.digid.nl](http://www.digid.nl) en vraag 'm aan.

Klik op het tabblad Inkomstenbelasting in het menu bovenin. Klik vervolgens op Belastingjaar 2018 in het menu links. Open de aangifte inkomstenbelasting 2018.

De Belastingdienst heeft uw persoonlijke gegevens en de gegevens over uw inkomen en uw vermogen (het saldo op uw bankrekeningen) alvast voor u ingevuld. Controleer deze gegevens zorgvuldig. Pas ze aan als ze niet kloppen.

### Stap 3: Ga naar het onderdeel Zorgkosten

De aftrek van zorgkosten staat onder het kopje Uitgaven (zie Afbeelding 1).

Zet een vinkje voor Zorgkosten en klik op Akkoord

Aangifte inkomstenbelasting

Uitgaven

Welke uitgaven had u in 2017?

- Uitgaven voor lijfrente, alleen bij een pensioentekort
- Uitgaven voor de volgende inkomensvoorzieningen:
  - een arbeidsongeschiktheidsverzekering
  - een uitkering voor een meerderjarig invalide (klein)kind
- Zorgkosten. Alleen de uitgaven waarvoor u (gedeeltelijk) geen vergoeding kreeg.**
- Giften aan:
  - een ANBI, bijvoorbeeld een goed doel of een kerkelijke instelling
  - een vereniging
  - een steunstichting SBBI
- Uitgaven voor studie of opleiding
- Uitgaven voor alimentatie aan een ex-partner en andere onderhoudsverplichtingen (geen kinderalimentatie)
- Uitgaven voor tijdelijk verblijf thuis van een gehandicapte. Alleen als hij of zij:
  - meestal in een Wlz-instelling verbleef
  - 21 jaar of ouder was
- Uitgaven die u vóór 2017 hebt gedaan. U hebt deze uitgaven eerder aangegeven maar kon ze niet (helemaal) aftrekken omdat uw inkomen te laag was.

Vorige Akkoord

Afbeelding 1: U vindt de Zorgkosten in het onderdeel Uitgaven.

**Aangifte inkomstenbelasting**

**Zorgkosten**

**U mag in dit scherm zorgkosten invullen die u maakt voor:**  
 uzelf  
 ...  
 uw kinderen jonger dan 27 jaar, als zij niet in staat zijn de kosten zelf te betalen  
 ernstig gehandicapte personen van 27 jaar of ouder met wie u in gezinsverband woont  
 ouders, broers of zussen die bij u in huis wonen en afhankelijk zijn van uw zorg

**Vul alleen het deel van de kosten in waarvoor u geen vergoeding kreeg.**  
 Pas als uw kosten hoger zijn dan € , kunt u belastingaftrek krijgen.

**Let op!** Dit drempelbedrag kan veranderen als u elders in het formulier uw gegevens aanpast.

Geneeskundige hulp	€
Reiskosten ziekenbezoek	€
Medicijnen op doktersvoorschrift	€
Hulpmiddelen	€
Extra vervoerskosten door ziekte of invaliditeit	€
Extra uitgaven voor kleding en beddengoed (vast bedrag)	€
Afschrijving op uitgaven vóór 2014 voor een rolstoel, scootmobiel of woningaanpassing	€
Extra gezinshulp	€

**Dieet op voorschrift van een dokter of diëtist**

Heeft u of ... kosten gemaakt voor een dieet op voorschrift van een dokter of diëtist?  Ja  Nee

[Verage](#) **Akkoord**

rechtsonder. U komt nu in het tabblad **Zorgkosten** (zie [Afbeelding 2](#)). Van boven naar beneden ziet u eerst een vermelding van de personen van wie u de zorgkosten mag aftrekken, dan een vermelding van het drempelbedrag dat voor u (en uw fiscale partner) geldt en tenslotte een overzicht van de verschillende posten.

Alleen als u in totaal meer zorgkosten hebt dan de drempel, mag u de kosten boven de drempel aftrekken. De drempel is afhankelijk van uw inkomen. Bent u fiscale partners (gehuwd, geregistreerd partner of samenwonend), dan is de drempel afhankelijk van uw gezamenlijke inkomen, dus bij elkaar opgeteld. De online aangifte berekent uw drempel automatisch, op basis van de gegevens die u eerder hebt ingevuld.

U haalt de drempel overigens vaak gemakkelijker dan u denkt. Want hebt u een laag inkomen, dan mag u een aantal specifieke zorgkosten verhogen met een vast percentage. De grens hiervoor ligt bij een (gezamenlijk) inkomen van niet meer dan € 34.130. Gebruikt u de online aangifte, dan berekent het programma automatisch de verhoging. De verhoging telt mee om de drempel te halen. Voor de aftrek van zorgkosten gelden een aantal algemene

voorwaarden en een aantal beperkingen. De belangrijkste regel is dat het moet gaan om kosten die u zelf draagt. U kunt deze kosten betaald hebben voor uzelf, voor uw fiscale partner, voor kinderen tot 27 jaar (ongeacht waar ze wonen) of voor gehandicapte of chronisch zieke personen van 27 jaar en ouder die bij u in huis wonen en die u intensief verzorgt. U moet de kosten bovendien in 2018 betaald hebben. Verder gelden er per onderdeel van de aftrek soms gedetailleerde regels, die erg ingewikkeld zijn.

Als u een vergoeding hebt gekregen (of als u die had kunnen krijgen), dan kunt u de uitgaven niet ook nog eens aftrekken. Zorgpremies zijn niet aftrekbaar. Ook kosten die vallen onder de dekking van de basisverzekering zijn niet aftrekbaar. Eigen bijdragen voor zorg zijn dat ook niet. Toch blijven er vaak nog genoeg kosten over, die u wel kunt aftrekken.

#### **Stap 4: Loop de verschillende posten na**

Hebt u kosten bij de verschillende onderdelen? Zorg er dan voor dat u de gegevens hierover overzichtelijk in een map bewaart. U vult bij elke post in de aangifte alleen het totaalbedrag in. Maar de Belastingdienst kan u wel om een onderbouwing vragen. Kunt u die niet leveren, dan zal de inspecteur de aftrek niet accepteren.

Doet u als fiscale partners samen aangifte? Vul dan één keer de kosten van u beiden samen in, dus bij elkaar opgeteld.

### Geneeskundige hulp

Het gaat hier om kosten voor medische en paramedische zorg, inclusief tandartskosten. Hieronder vallen ook medische behandelingen in het buitenland die uw verzekeraar niet vergoedt. Het moet wel altijd gaan om behandelingen door artsen of paramedici die werken volgens de in Nederland geldende medische standaarden. Onder paramedische zorg vallen ook uitgaven voor particuliere ziekenzorg zonder indicatie of naast de indicatie (als de indicatie niet toereikend was).

### Reiskosten ziekenbezoek

Voor bezoek aan een (voormalige) huisgenoot die minstens 10 km verderop verpleegd wordt. Reisde u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.

### Medicijnen op doktersvoorschrift

Het gaat om geneesmiddelen en verbandmiddelen, op voorschrift van een erkende arts. Ook uitgaven voor homeopathische medicijnen zijn aftrekbaar, maar alleen als ze door een erkende arts zijn voorgeschreven.

### Hulpmiddelen

Denk aan steunzolen, elastische kousen en prothesen (waaronder ook bruggen die een tandarts aanbrengt), aanpassingen aan een auto, fiets of ander vervoermiddel. Niet aftrekbaar zijn de uitgaven voor brillen, contactlenzen, eenvoudige loophulpmiddelen (stokken, krukken en rollators), rolstoelen, scootmobielen en woningaanpassingen.

### Extra vervoerskosten door ziekte of invaliditeit

Denk vooral aan ziekenvervoer voor bezoeken aan artsen of andere behandelaars. Reisde u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Nam u de auto, ga dan uit van de werkelijke kosten per kilometer, dus inclusief afschrijving en onderhoud. U kunt die kilometerprijzen berekenen op basis van de ANWB Autokostenmodule <https://www.anwb.nl/auto/autokosten#/kenteken>. Kreeg u een vergoeding van de zorgverzekeraar voor het ziekenvervoer, dan moet u die in mindering brengen op de aftrek.

In sommige gevallen zijn ook de meerkosten voor leefvervoer (privé vervoer) aftrekbaar, maar in de praktijk is dat lastig.

### Extra uitgaven voor kleding en beddengoed (vast bedrag)

Deze aftrek geldt alleen voor huisgenoten en alleen voor meerkosten ten opzichte van andere mensen die geen ziekte of beperking hebben. Er geldt een laag forfait van € 300 voor extra uitgaven die u wel aannemelijk kunt maken, maar niet hoeft aan te tonen. Zijn uw extra uitgaven aantoonbaar hoger dan € 600? Dan kunt u € 750 aftrekken.

### Afschrijvingen op uitgaven vóór 2014 voor een rolstoel, scootmobiel of woningaanpassing

Hebt u in 2013 een rolstoel, scootmobiel of woningaanpassing aangeschaft, schrijft u die af en hebt u het eerste deel van die afschrijving al over het jaar 2013 afgetrokken als zorgkosten (toen waren deze hulpmiddelen nog aftrekbaar), dan mag u de restant afschrijving over 2018 ook nog aftrekken.

### Extra gezinshulp

Het gaat bij deze post alleen om particuliere huishoudelijke hulp of persoonlijke ondersteuning, zonder indicatie of naast

The screenshot shows the 'Verdelen' (Distribute) section of the Dutch tax portal. On the left is a navigation menu with 'Verdelen' selected. The main area contains an information box and a table for distributing expenses.

**Verdelen**

Verdeel de bedragen onder 'Totaal' tussen u en . Klik daarna op 'Belasting berekenen' om te zien hoeveel u terugkrijgt of moet betalen. U mag de bedragen zo verdelen dat u samen zo min mogelijk belasting betaalt.

	Totaal	Uw deel	Deel fiscale partner
<b>Persoonsgebonden aftrek</b>			
Zorgkosten	€ 546	€	€

Buttons: **Belasting berekenen**, **Vorige**, **Akkoord**

Afbeelding 3: De verdeling van de aftrek tussen fiscale partners.

een indicatie als de indicatie niet toereikend was. Er geldt voor de aftrek van gezinshulp een extra drempelbedrag, afhankelijk van uw inkomen. Alleen uitgaven boven deze drempel zijn aftrekbaar. Maakt u gebruik van extra gezinshulp, dan berekent de online aangifte automatisch deze extra drempel.

#### Dieet op voorschrift van een dokter of diëtist

U kunt alleen dieetkosten opvoeren zoals die genoemd worden in de tabel van de Belastingdienst. En alleen als u dit dieet volgt op voorschrift van een arts of een erkende diëtist. U moet hiervoor over een ondertekende dieetverklaring beschikken. U vindt de tabel in de online aangifte, onder het vraagtekentje bij dit onderdeel.

Hebt u alle bedragen correct ingevuld? Klik dan op Akkoord, rechtsonder.

#### Stap 5: Verdeel de aftrek

Deze stap is alleen van belang voor fiscale partners. U moet dan uw eigen zorgkosten en die van uw fiscale partner bij elkaar optellen en vervolgens verdelen over de aangifte van u beiden. Met de knop Belasting berekenen (zie afbeelding 3) kunt u uitproberen wat in uw geval de meest voordelige verdeling is.

#### Stap 6: Bekijk het resultaat

Bent u tevreden over de verdeling? Of doet u alleen aangifte en hoeft u dus niets te verdelen? Klik dan nu op overzicht

belasting en premies in het menu links in beeld. U krijgt dan precies te zien hoeveel belastinggeld u terugkrijgt op basis van de gegevens die u hebt ingevuld.

#### Stap 7: Ondertekenen de aangifte

Dit is de laatste stap. Loop eerst alle gegevens nog en laatste keer door. Corrigeer zo nodig fouten. Als u zeker weet dat alles klopt, ondertekent u de aangifte (met uw DigiD) en stuurt u 'm naar de Belastingdienst.

#### Stap 8: Maak zo nodig bezwaar

Gaat de Belastingdienst niet akkoord met uw aangifte? Of is uw aangifte door de Belastingdienst bijgesteld, zonder dat u begrijpt waarom of om een reden waar u het beslist niet mee eens bent? Maak dan binnen zes weken bezwaar. Op de aangifte staat hoe u dat moet doen. Het is overigens wel verstandig om hier een deskundige bij te betrekken. Met een goede onderbouwing heeft uw bezwaar veel meer kans van slagen.

*Tekst: Kees Dijkman. Deze informatie wordt u aangeboden door leder(in). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar u kunt er geen rechten aan ontleen. Bij het schrijven van dit artikel was de definitieve online aangifte voor het jaar 2018 nog niet beschikbaar. De aangifte kan er daardoor op onderdelen iets anders uitzien dan hier beschreven. Voor meer informatie, kijk op [www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl).*

## Het bestuur van de Hemochromatosevereniging is naarstig op zoek naar een nieuwe voorzitter (m/v) en secretaris (m/v)

De voorzitter moet een betrouwbare en verbindende persoon zijn zowel binnen het bestuur als naar de leden en de Medische Adviesraad. Medische kennis is praktisch, maar niet noodzakelijk. Hij of zij moet open staan voor internationale ontwikkelingen.

De secretaris stelt de agenda op voor de bestuursvergaderingen en maakt daarvan een verslag. Hij of zij ontvangt (in de regel per mail) post die direct wordt behandeld/beantwoord of wordt doorgestuurd naar de overige bestuursleden. Daarnaast zijn er enkele incidentele activiteiten, bijvoorbeeld het eenmaal per jaar bijeenroepen van de Medische Adviesraad voor een

vergadering met het bestuur.

Momenteel vergadert het bestuur acht keer per jaar, op maandag overdag in Utrecht.

We hopen dat er onder de leden van de HVN iemand is die een van deze taken op zich wil nemen, maar het zou ook kunnen worden ingevuld door een partner van een van onze leden. Uiteraard is er een onkostenregeling van toepassing.

Heeft u interesse of wilt u meer weten over de inhoud van deze functie neem dan contact op met onze voorzitter Henk Jacobs, [voorzitter@hemochromatose.nl](mailto:voorzitter@hemochromatose.nl).

# 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. •



## Contactdagen 2019

**1<sup>e</sup> contactdag 9 februari 2019 in Weert**  
(is al geweest)

Sprekers: Dr. M. Saritas, reumatoloog bij het Zuyderland ziekenhuis te Heerlen. Onderwerp: Reumatologische complicaties bij hemochromatose.

Dr. C. van Deursen, internist Sint Jans Gasthuis Weert.

Hij geeft toelichting op hyperferritinemie en samenhang met het metabool syndroom.

Dr. M. van der Waart zal een korte toelichting geven op de ontwikkeling van de consultkaart.

**2<sup>e</sup> contactdag 18 mei in het westen van het land**

Plaats en spreker nog onbekend.

**3<sup>e</sup> contactdag 14 september**

Plaats en spreker(s) nog niet bekend.

**4<sup>e</sup> contactdag 9 november**

Plaats en spreker(s) nog niet bekend.

## Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

Het is voor het bestuur best lastig om voor de contactdagen steeds weer nieuwe sprekers te vinden. Om in contact te komen met nieuwe sprekers, vragen wij u om aan uw behandelend specialist te vragen of die een lezing zou willen geven op een van de contactdagen. Als de specialist hier voor voelt, kunt u zijn/haar contactgegevens, telefoonnummer of e-mailadres, doorgeven aan een van de bestuursleden. Het bestuur neemt dan contact op voor verdere afspraken. Ook ontvangt het bestuur graag suggesties voor onderwerpen, of voor een andere invulling van de contactdagen. We hopen op deze manier nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren, voor interessante bijeenkomsten die aan uw wensen voldoen. •

Femmy Soeters

Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Brabant en Limburg	Ria Straver-Gemen	088 - 0020804	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	lotgenoten3@hemochromatose.nl