

ijzerwijzer 3

Ijzer teveel: aderlaten, isovolemische hemodilutie of medicijnen?

Pil verlaagt aantal aderlatingen bij patiënten met ijzerstapelingsziekte

De HVN, PG- en koepelorganisaties: wie doet wat?

3. Van de voorzitter

Ook in de zomer zit de HVN niet stil



4. IJzer teveel: Aderlaten, isovolemische hemodilutie of medicijnen?

7. Patiëntencontact en informatie



8. Pil verlaagt aantal aderlatingen bij patiënten met ijzerstapelingsziekte

10. De HVN, PG- en koepelorganisaties: wie doet wat?



13. Interview met Björn

14. Hoe werkt de nieuwe website?



Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de
patiëntencontactpersonen (zie blz 7)

info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Stichting MEO (tekstcorrectie)
Richard van Bragt
Raymond Mertens
Isabel de Ridder
Anton Visser (hoofdredacteur)

Redactieadres:

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 4
30 oktober 2017

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

E voorzitter@hemochromatose.nl

Maria Brinkhof, secretaris

E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E penningmeester@hemochromatose.nl

Berend Bossen

E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Anton Visser

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom

E lotgenotencontactorganisator@hemochromatose.nl

Menno van der Waart

E bestuurslid1@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
E lotgenoten2@hemochromatose.nl

Ledenadministratie:

Ans Klerx
E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Anton Visser
E 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

Stijl C, Amersfoort

Drukwerk

BDU Print, Barneveld

ISSN 15716678

Van de voorzitter



Ook in de zomer zit de HVN niet stil

In een eerdere IJzerwijzer heb ik u verteld dat de HVN, samen met de Nederlandse Internisten Vereniging, de oude richtlijn over hemochromatose uit 2007 aan het herzien is. In de werkgroep die hiervoor in het leven geroepen is, hebben onder andere vier leden van onze Medische Adviesraad (MAR) zitting, net als twee bestuursleden van de HVN. De bedoeling is dat aan het eind van dit jaar de nieuwe richtlijn het daglicht mag aanschouwen.

Maar voordat dit een feit is, moet er nog veel gebeuren. Als de werkgroep zijn rapport heeft afgerond moet het nog langs een aantal specialisten- en huisartsenverenigingen die op- en/of aanmerkingen kunnen maken. Die worden verwerkt in de definitieve versie van de medische richtlijn.

Om te voorkomen dat het resultaat daarna in de diverse bureauladen verdwijnt, zal er nog actie moeten worden ondernomen om de nodige ruchtbaarheid aan de herziene richtlijn te geven; ik kan u namelijk wel verklappen dat een aantal nieuwe praktische zaken erin aan de orde komen.

Er wordt aandacht geschonken aan voeding en hemochromatose, maar ook bloeddonatie bij hemochromatose wordt behandeld. Niet dat alle problemen worden opgelost, maar u kunt zich op de hoogte stellen van de huidige wetenschappelijke opvattingen en de actuele kennis die op dit moment van toepassing is.

Direct gekoppeld aan de nieuwe richtlijn is de ontwikkeling van de consultkaart. Dit is een A4'tje, met daarop de vragen die iemand bij wie hemochromatose is vastgesteld kan stellen aan zijn specialist, om een overzicht te krijgen van de behandelmogelijkheden. Bovendien geeft het de zekerheid aan specialist en de 'patiënt' dat alle behandelmogelijkheden aan de orde zijn gekomen. De consultkaart is uiteraard gebaseerd op de medische richtlijn. Vanzelfsprekend zijn de MAR en het HVN-bestuur betrokken bij de ontwikkeling van dit belangrijke instrument. De Patiëntenfederatie Nederland heeft niet alleen voor de HVN maar ook voor andere patiëntenverenigingen dit format ontwikkeld; de HVN heeft hier dankbaar gebruik van gemaakt.

U ziet, de HVN zit niet stil - zelfs niet in de vakantieperiode. Dat laat natuurlijk onverlet dat de HVN u een mooie, ontspannende, met goed weer bedeelde, liefdevolle vakantie toewenst - ook als u dit leest wanneer uw vakantie er al op zit! •

Henk Jacobs
voorzitter

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.

IJzer teveel: aderlaten, isovolemisch

Dr. Wijermans over behandelmethoden bij hemochromatose:

Wat zijn, bij behandeling van een teveel aan ijzer, de voor- en nadelen van aderlaten, erythrocytaferese, isovolemische hemodilutie en medicijngebruik? Deze onderwerpen heeft dr. Pierre Wijermans op 29 april 2017 tijdens de HVN-lotgenotencontactdag besproken.



Dr. Pierre Wijermans

Wijermans is voormalig hematoloog in het HagaZiekenhuis in Den Haag. Tijdens de HVN-lotgenotencontactdag, 29 april 2017 in de Holiday Inn te Leiden, heeft hij gesproken over verschillende behandelmethoden bij hemochromatose. Allereerst: hoe zat het ook alweer met hemochromatose?

Hemochromatose, een korte inleiding

Hemochromatose, ook wel ijzerstapeling genoemd, kan erfelijk zijn. Dit wordt 'primaire' hemochromatose genoemd; er is sprake van 'secundaire' hemochromatose, als die is ontstaan ten gevolge van andere ziektebeelden. De erfelijke tak omvat een aantal verschillende types, elk met een eigen genetische typering, waarvan type I het meest vertegenwoordigd is; de andere types komen sporadisch voor.

IJzerstapeling van het type I wordt gekenmerkt door mutaties in het HFE-gen, waarbij de C282Y- en H63D-genmutaties het meest frequent voorkomen. Elk individu is in bezit van twee kopieën van het HFE-gen, elk van een van de ouders, die gezond dan wel gemuteerd kunnen zijn. Er is sprake van erfelijke hemochromatose wanneer iemand in het bezit is van twee gemuteerde kopieën. De grootste kans op het ontwikkelen van hemochromatose-gerelateerde symptomen bestaat wanneer op beide kopieën van het HFE-gen de C282Y-mutatie voorkomt, ook wel C282Y-homozygotie genoemd. Het ontwikkelen van het ziektebeeld is minimaal bij samengestelde heterozygotie, oftewel C282Y plus H63D; bij H63D-heterozygotie, oftewel H63D plus gezond; of bij H63D-homozygotie - twee kopieën van het HFE-gen, met op elk een H63D-mutatie. Kennelijk is het bezitten van een C282Y-mutatie in het HFE-gen een voorwaarde om ziekteverschijnselen te ontwikkelen.

Spelers van de ijzerhuishouding

Naast het HFE-eiwit, geproduceerd onder regie van het HFE-gen, spelen andere eiwitten ook een grote rol bij de ijzerhuishouding in ons lichaam, zoals ferroportine, transferrine, ferritine en hepcidine. Het ijzer uit ons voedsel wordt in de dunne darmcellen opgenomen en via het eiwit ferroportine vervolgens, aan de bloedvatzijde,

uit de darmcellen geëxporteerd. Transferrine is het transporteiwit dat ijzer bindt en door de bloedvaten vervoert. Bij opslag van de ijzermoleculen in de organen, zoals de lever en het beenmerg, zit het ijzer gebonden aan het eiwit ferritine.

Het eiwit hepcidine kan het ijzeropnameproces reguleren door aan het ferroportine te binden, waardoor er minder ijzer uit de darmcellen vrij de bloedbaan in kan komen. Door mutaties in het HFE-gen, fungeert het HFE niet meer naar behoren, waardoor er te weinig hepcidine aangemaakt wordt, wat leidt tot een verhoogde ijzeropname in de darm. Doordat het lichaam geen uitscheidingsmechanisme van ijzer kent, raakt het bloed verzadigd en belast de opslag van het overvloedige ijzer de organen.

Diagnostiek en behandeling

Om bij een vermoeden van hemochromatose te bepalen of tot genetisch testen moet worden overgegaan, wordt doorgaans gekeken naar de transferrineverzadiging van het bloed. Deze waarde wordt bepaald door de ijzerhoeveelheid te delen door de totale ijzerbindingscapaciteit, wat vermenigvuldigd met 100 procent het percentage van het aan transferrine gebonden ijzer weergeeft. De normaalwaarde van de transferrineverzadiging ligt bij vrouwen op 12 tot 25 procent en bij mannen op 15 tot 50 procent. Deze waarde is zeer gevoelig voor fluctuaties, bijvoorbeeld omdat het transferrine door andere chronische ziektes ontspoord kan zijn, en is daarom tijdens de behandelingsfase géén goede graadmeter.

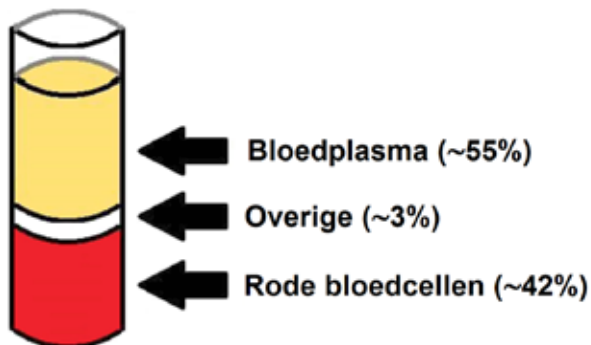
Het ziekteverloop, en daardoor ook de behandeling van hemochromatose, is zeer individueel

Om de ijzerhuishouding bij behandeling van ijzerstapeling te monitoren, wordt daarom naar andere factoren in het bloed gekeken, met als belangrijkste parameter het ferritinegehalte in het bloedplasma of bloed. Samen met de status van de algemene gezondheid geeft het ferritinegehalte doorgaans de doorslag of de behandeling, bijvoorbeeld aderlaten, al dan niet moet worden voortgezet.

In de start- of ontijzeringsfase, waarbij het ferritinegehalte veelal zeer hoog is, wordt gestreefd de waarde terug te brengen tot 50 microgram per liter. Hierna, in de zogenoemde onderhoudsfase, kunnen de normaalwaarden worden aangehouden; tussen 50 en 250 microgram per liter voor vrouwen en tussen 50 en 300 microgram per liter voor mannen. In de praktijk blijkt echter dat de aangehouden waarden per ziekenhuis en zelfs per arts sterk van elkaar verschillen. Gemiddeld is,

De hemodilutie of medicijnen?

voor- en nadelen



Figuur 1

Componenten van het bloed na centrifuge

afhankelijk van de conditie en overige bloedwaarden van de patiënt, een ferritinegehalte van 150 microgram per liter voor veel behandelaars aanleiding om opnieuw te aderlaten.

Het ziekteverloop, en daardoor ook de behandeling van hemochromatose, is zeer individueel. Per persoon moet worden gekeken naar de bloedwaarden en de algehele lichamelijke conditie. Lichaamslengte, gewicht, leeftijd en eventuele gezondheidsklachten spelen een grote rol bij het instellen en de effectiviteit van de behandeling om de ijzerstapeling onder controle te krijgen. Waar tijdens de onderhoudsfase, in de meeste gevallen, aderlaten voldoende effectief zal zijn, zijn er tijdens de ontijzeringsfase wellicht effectievere, en voor het lichaam minder belastende, mogelijkheden. Om het lichaamsijzer af te laten nemen, is het zaak de rode bloedcellen, zogeheten erythrocyten, af te nemen. Deze rode bloedcellen zijn namelijk gebonden aan het eiwit hemoglobine, dat op zijn beurt weer ijzermoleculen bevat.

Aderlaten

Bij de standaard aderlatingsprocedure worden niet enkel de rode bloedcellen uit het lichaam verwijderd; ook de witte bloedcellen, bloedplaatjes en een scala aan voor het lichaam belangrijke eiwitten en mineralen gaan erbij verloren. Hierdoor kan bij elke aderlating van doorgaans 500 milliliter slechts een klein deel van het ijzer aan het lichaam worden onttrokken.

De hematocrietwaarde of bloeddikte – het percentage rode bloedcellen ten opzichte van het totale bloedvolume, zie figuur 1 – daalt hierbij weinig. Dit is gunstig voor het lichaam, maar vertraagt wel de ontijzeringsfase. Bij aderlaten worden daarnaast de overige verloren componenten uit het bloed niet aangevuld. Voornamelijk in de beginfase van de behandeling, waar eens in de een of twee weken bloedafgifte geen uitzondering is, is dit een grote aanslag op het menselijk lichaam. Zowel het

verlies van het plasma en andere bloedcomponenten als het afnemen van het totale bloedvolume zijn beperkende factoren. Hoewel het lichaam beide kan compenseren, is hier hersteltijd voor nodig, waarin de behandelde persoon zich minder fit kan voelen. Tijdens de onderhoudsfase is dit verlies voor de meeste individuen beter verdraagbaar en is het juist zaak geen grote sprongen in de ijzerbalans te veroorzaken, waardoor aderlaten in deze fase de voorkeur heeft. Echter, wanneer het ferritinegehalte nog erg moet worden ingeperkt, in de ontijzeringsfase, bestaan er andere behandelmogelijkheden die effectiever en minder belastend zijn.

Erythrocytaferese met of zonder isovolemische hemodilutie

Een van deze behandelingen is de erythrocytaferese, waarbij de componenten van het afgetapte bloed (figuur 1) worden gescheiden in een aferese-apparaat, waarna de rode bloedcellen met het gebonden ijzer worden verwijderd. Het bloedplasma en voor het lichaam nuttige stoffen worden in de bloedbaan teruggebracht, wat een voordeel is ten opzichte van het volledige bloedverlies bij aderlaten.

De hematocrietwaarde of bloeddikte daalt bij aderlaten weinig. Dit is gunstig voor het lichaam, maar vertraagt wel de ontijzeringsfase

Deze cyclus van afname en teruggave van bloedonderdelen wordt per behandeling meerdere malen herhaald, waardoor procentueel meer ijzer aan het lichaam kan worden onttrokken dan bij conventioneel aderlaten. Is het percentage rode bloedcellen in het afgenomen bloed bij aderlaten ongeveer 42 procent, bij erythrocytaferese kan dit oplopen tot wel 80 procent. Dit percentage wordt voorafgaand aan de behandeling voor elke patiënt individueel bepaald, aan de hand van de bloedwaarden, onder andere het hemoglobine. Erythrocytaferese is daarom effectiever in het verwijderen van ijzer dat aan rode bloedcellen gebonden is en er gaan minder overige componenten van het bloed verloren.

Gemiddeld zitten er drie weken tussen twee behandelingen. Echter, ook bij deze methode gaat het bloedvolume alsnog omlaag. Erythrocytaferese kan daarom aangevuld worden door een eiwitoplossing van albumine toe te dienen, isovolemische hemodilutie genaamd. Bij deze techniek wordt, net als bij erythrocytaferese, het bloed gescheiden, waarbij alleen de rode bloedcellen worden afgetapt. Het overige bloedmateriaal wordt ook hier teruggebracht in de bloedbaan. Echter, daarnaast wordt ook het verloren bloedvolume aangevuld. Niet

IJzer teveel: aderlaten, isovolemische hemodilutie of medicijnen?

met een zoutoplossing, wat ook mogelijk is, maar met toevoeging van het eiwit albumine, waardoor het lichaam minder krachtig hoeft te herstellen.

Albumine, het kwantitatief meest voorkomende eiwit in ons bloedplasma, trekt vocht in de bloedbaan aan en speelt daarmee een belangrijke rol in de regulatie van ons bloedvolume. Of toediening van een albumine bevattende eiwitoplossing voordelen heeft ten opzichte van het toedienen van een zoutoplossing, is nog niet eenduidig onderkend. Gesuggereerd wordt echter dat door de ophoging van de albumine het lichaam langer de tijd krijgt zelf het bloedvolume hoog te houden.

Zowel bij erythrocytaferese als bij isovolemische hemodilutie kan de ontijzeringsfase spoediger verlopen; het is aangetoond dat ook de organen met deze methoden worden ontijzerd. Omdat een individueel bepaald, effectief volume wordt afgenomen, in plaats van een vast bloedvolume van 500 milliliter, kan een constante hoeveelheid rode bloedcellen en ijzer aan het lichaam worden onttrokken, onafhankelijk van lichaamsgewicht of lengte.

Het nadeel van deze methoden is dat ze duurder zijn dan eerdergenoemde behandelingen, wat meeweegt in de afweging van de behandelaar. Daarnaast wordt er bij isovolemische hemodilutie en bij sommige erythrocytaferese-apparaten tweemaal geprikt, in tegenstelling tot bij aderlaten.

Zowel bij erythrocytaferese als bij isovolemische hemodilutie kan de ontijzeringsfase spoediger verlopen

In samenspraak met de behandelaar kan, afhankelijk van de lichamelijke toestand, de behandeling van voorkeur worden uitgevoerd. Omdat niet alle behandelingen overal worden toegepast, is het ook mogelijk doorverwezen te worden naar een ander ziekenhuis of, voor erythrocytaferese, naar bloedbank Sanquin.

Overige methoden

Alhoewel er mondjesmaat nog steeds onderzoek wordt verricht naar hemochromatose en eventuele medicatie, wordt momenteel geen specifieke medicatie bij ijzerstapeling door hemochromatose type I voorgeschreven. Zo zou toediening van hepcidine als medicatie een veelbelovend middel kunnen worden. Dit idee is nu echter van de baan, omdat hepcidine als zodanig door het lichaam wordt afgebroken en geen effectief geneesmiddel is gebleken. Ook bestaande 'chelatoren', ijzervangers, maagzuurremmers (protonpompremmers) en ontijzeringsmedicatie (bijvoorbeeld Deferasirox), worden wegens vaak sterke bijwerkingen niet als zodanig in het behandeltraject opgenomen. Mocht een



Erythrocytaferese apparaat

bepaald middel in verband met andere klachten al voorgeschreven worden, kan dit wellicht een indirect positieve bijdrage leveren aan het beperken van de ijzerstapeling. Ook door rekening te houden met voedingsstoffen die de ijzeropname remmen dan wel bevorderen, kan de ijzerbalans enigszins worden gehandhaafd.

Conclusie

Bloedafname, in de vorm van aderlaten, of erythrocytaferese al dan niet aangevuld met isovolemische hemodilutie, is vooralsnog de meest effectieve behandeling bij hemochromatose. Zolang het ferritinegehalte zich boven de normaalwaarden bevindt, bestaat er risico op schade aan het lichaam. Het is daarom van belang zo snel mogelijk vanaf de start van de behandeling tot de normaalwaarden te komen. •

*Isabel de Ridder
redacteur*

Patiëntencontact en informatie

De onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mail contact als u in welke zin dan ook met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt. Deze HVN vrijwilligers zijn er voor u. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose en kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt te leren omgaan. 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. •



Regio	Naam	Telefoon	e-mail
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	lotgenoten3@hemochromatose.nl
Noord-Brabant en Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	lotgenoten1@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

Contactdagen 2017

Eerste contactdag: zaterdag 11 februari in Vught (is al geweest!)

Spreker: dr. M. van der Waart
Onderwerp: Leren leven met hereditaire (erfelijke) hemochromatose
Spreker: drs. R. Kranenburg
Onderwerp: Consultkaart voor hemochromatose: denkt u mee?

Tweede contactdag: zaterdag 29 april (is al geweest!)

Spreker: dr. P. Wijermans, Leiden
Onderwerp: IJzer teveel: aderlaten, isovolemische hemodilutie of medicijnen?

Derde contactdag, 16 september,

Van der Valk Hotel Cantharel
Apeldoorn
Lezing: dr. van Beers

Vierde contactdag, zaterdag 18

november, omgeving Heerenveen
Lezing: dr. Laterveer

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. •

Anton Visser,
bestuurslid

Maagzuurremmers bij behandeling v

De maagzuurremmer pantoprazol kan, bij hemochromatosepatiënten met een homozygote C282Y-mutatie, het aantal benodigde aderlatingen in de onderhoudsfase omlaag brengen. Dat is de voorzichtige conclusie van een recente wetenschappelijke publicatie.



Dr. Cees van Deursen, lid Medische Adviesraad HVN

De resultaten van het kleinschalige onderzoek, naar het gebruik van de maagzuurremmer pantoprazol tijdens behandeling van erfelijke hemochromatose, zijn recent gepubliceerd in het wetenschappelijke artikel *Annick Vanclooster et al., Proton pump inhibitors decrease phlebotomy need in HFE hemochromatosis: double-blind randomized placebocontrolled trial, Gastroenterology, 2017*. In dit artikel worden de onderzoeksopzet en resultaten samengevat.

Een effectievere behandeling?

De meest voorkomende behandelmethoden bij erfelijke hemochromatose zijn aderlatingen, erythrocytaferese en, met behulp van medicijnen, ijzerchelatietherapie. Om lichamelijke belasting en de kosten en tijd van de behandeling in te perken, is continu onderzoek gaande om nieuwe, effectievere behandelmethoden te ontwikkelen.

Annick Vanclooster en collega's hebben in juni 2017 resultaten van een kleinschalig onderzoek naar maagzuurremmers bij hemochromatose gepubliceerd. Dit is gebaseerd op bevindingen uit twee eerdere publicaties uit 2007 en 2016, die een verband tussen het gebruik van maagzuurremmers en een afname in het aantal benodigde aderlatingen bij erfelijke hemochromatose suggereren. Het onderzoek uit 2017 heeft als doelstelling deze eerdere vermoedens te bevestigen.

Selectie onderzoekspersonen

Alleen homozygote patiënten met een C282Y-mutatie die minimaal twaalf maanden in de onderhoudsfase van het behandeltraject hebben gezeten en meer dan drie aderlatingen per jaar nodig hadden, waren geselecteerd voor deelname aan het onderzoek. De deelnemers hadden allen een ferritinegehalte in het bloed tussen de 50 en 100 microgram per liter, waren tussen de 40 en 65 jaar oud en

hadden bij de diagnose van hemochromatose een gemiddelde ferritinegehalte van 1414 microgram per liter, met een standaardafwijking van 867 microgram per liter.

Pil verlaagt aantal aderlatingen bij patiënten met ijzerstapelingsziekte

Vermoeidheidsklachten kwamen voor bij 13 van de 29 deelnemers (44,8 procent), gewrichtsklachten bij 16 van de 30 (53,3 procent) en impotentie bij 9 van de 25 deelnemers (36 procent). Geen van de personen had voorafgaand aan het onderzoek maagzuurremmers gebruikt, of chelatietherapie dan wel een speciaal dieet gevolgd; noch was een van de proefpersonen ten tijde van het onderzoek met een ander ziektebeeld gediagnosticeerd.

Opzet van het onderzoek

Gedurende een jaar kregen de dertig deelnemers 40 milligram per dag van de maagzuurremmer pantoprazol, of een placebo – een medicijn zonder werking – voorgeschreven. Er was bij de aanvang van het onderzoek tussen de twee groepen geen belangrijk verschil in leeftijd bij de diagnose, bij het onderzoek, noch in het aantal aderlatingen per jaar.

Gedurende een jaar kregen de dertig deelnemers 40 milligram per dag van de maagzuurremmer pantoprazol, of een placebo – een medicijn zonder werking – voorgeschreven

Elke twee maanden is het ferritinegehalte bepaald; bij een waarde hoger dan 100 microgram per liter werd een aderlating uitgevoerd. Pas na afloop van het eenjarige onderzoek is aan de onderzoekers bekend gemaakt wie in elke groep was ingedeeld.

Bevindingen

Gedurende het onderzoek zijn geen ernstige bijwerkingen gemeld. Een aantal proefpersonen hadden lichte klachten: een aantal dagen diarree, vermoeidheid, lichte maagklachten, veranderde leverenzymwaarden en gewrichtspijn. Deze klachten kwamen zowel voor bij degenen die behandeld werden met de maagzuurremmer als bij degenen

an erfelijke hemochromatose

met placebomedicatie. Maagzuur producerende enzymen bij deze deelnemers waren verhoogd, wat een indicatie is dat de maagzuurremmers effectief waren. Leverenzymen en vitaminewaarden waren niet noemenswaardig veranderd – deze gegevens zijn in het artikel niet zichtbaar.

Pas na afloop van het eenjarige onderzoek is aan de onderzoekers bekend gemaakt wie in elke groep was ingedeeld

De groep deelnemers die was behandeld met maagzuurremmers, liet een duidelijke verlaging van het ferritinegehalte zien - ondanks minder aderlatingen gedurende het onderzoeksjaar. Echter, ook de deelnemers met een placebomedicijn lieten een verlaging van het ferritinegehalte zien. Hoewel hiervoor meer aderlatingen nodig waren dan bij de groep met maagzuurremmers, namen het ferritinegehalte en het aantal aderlatingen nog steeds noemenswaardig af vergeleken met de situatie bij de start van het onderzoek. Zaten deelnemers van beide groepen voor de start van het onderzoek allen op een aderlatingsfrequentie van gemiddeld één keer in de tien weken, na een jaar van behandeling zaten de patiënten behandeld met het placebomedicijn op één keer in de twintig weken; deelnemers na behandeling met maagzuurremmers op één keer in de veertig weken.

Conclusie

Volgens de onderzoekers laat deze studie duidelijk zien dat het gebruik van 40 milligram per dag van de maagzuurremmers pantoprazol het aantal benodigde aderlatingen kan verminderen bij hemochromatosepatiënten met een homozygote C282Y-mutatie.

Kanttekeningen

De onderzoekers zelf geven aan dat het aantal proefpersonen in deze studie laag is, naar eigen zeggen door de

strengere deelnamecriteria. Alhoewel er strenge selectiecriteria zijn opgesteld voor het al dan niet laten deelnemen van bepaalde personen, is de geteste groep zodanig klein, dat er veel onderlinge verschillen zijn.

Een andere kanttekening van de onderzoekers zelf is dat er niet gekeken is naar bijvoorbeeld de consumptie van thee, of andere voedingsmiddelen die invloed op de zuurgraad van de maag hebben, wat wellicht effect heeft gehad op de bloedwaarden van de proefpersonen.

De bijwerkingen van de maagzuurremmer waren gedurende het jaar van het onderzoek minimaal. Echter, de gastrinespiegel verandert onder invloed van de maagzuurremmer. Het effect van langdurig gebruik is daarom nog onduidelijk bij deze toepassing van het medicijn. Een eerder geziene bijwerking van maagzuurremmers is, bij langdurig gebruik, een tekort aan vitamine B12. Ook moet nog nader worden bepaald wat de minimaal effectieve dosis is (de laagste dosering is waarbij de maagzuurremmer effectief is), de invloed op de kwaliteit van leven en de kostenbelasting.

Ondanks dat er vooraf geen selectie op is gemaakt, bleek na afloop van het onderzoek dat de groep proefpersonen behandeld met de maagzuurremmer een hogere beginwaarde van ferritinegehalte had. Hoe dit van invloed kan zijn op de gevonden bevindingen, kan wellicht worden nagegaan door een groep vergelijkbare patiënten met een lagere ferritinegehaltewaarde, zoals die in de placebo groep in dit onderzoek, te behandelen met de maagzuurremmer.

De getoonde resultaten en bijbehorende conclusie zijn daarom een indicatie voor het gunstige effect van maagzuurremmers bij behandeling van hemochromatose, maar geen overduidelijke feiten. De toepasbaarheid van het gebruik van maagzuurremmers moet daarom nog verder worden onderzocht. •

Het originele Engelse artikel staat op de website onder Professionals.

Vertaling en bewerking: Isabel de Ridder redacteur

Figuur 1

Pantoprazolpillen



De HVN, PG- en koepelorganisaties

Een kort overzicht van organisaties in Nederland

Wat zijn PG-organisaties? Wat doen die in een koepelorganisatie? En wat betekent dat voor HVN-leden? We zetten kort op een rij welke organisaties een rol spelen in Nederland en op welke manier de HVN daarbij betrokken is.

Nederland telt ongeveer 200 PG-organisaties, oftewel patiënten- en gehandicaptenorganisaties, waar de HVN er een van is. Iedere PG-organisatie zet zich in om de belangen van patiënten met een specifieke ziekte of beperking te behartigen.

Alle PG-organisaties hebben zich verenigd in drie grote samenwerkingsverbanden, ook wel 'koepelorganisaties' genoemd. Dit zijn de Patiëntenfederatie Nederland, Ieder(in) en het Landelijk Platform GGZ.

Verder zijn er nog twee landelijke organisaties die voor PG-organisaties van belang zijn. PGOsupport is een organisatie die besturen van PG-organisaties ondersteunt bij hun werkzaamheden. VSOP is een organisatie met veel expertise op het gebied van erfelijke aandoeningen.

Rol PG- en koepelorganisaties

PG-organisaties en koepelorganisaties spelen een belangrijke rol bij het beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om de positie van de patiënt en cliënt in de zorg te versterken. Het gaat hierbij om de versterking van de positie tegenover enerzijds de zorgaanbieders – medici - en anderzijds de zorgverzekeraars. Zo zijn er in Nederland een aantal ontwikkelingen die van invloed zijn op de positie van patiënten ten opzichte van zorgaanbieders en verzekeraars. Hierbij valt te denken aan:

- *Individualisering en digitalisering:* patiënten zijn steeds minder aangesloten bij een PG-organisatie; ze organiseren zich anders dan vroeger. Ook zullen ze steeds vaker informatie zoeken op internet en hun ervaringen delen op online platforms. Verder is er de opkomst van eHealth – gezondheidszorg via internet.
- *Decentralisatie van de zorg:* waar voorheen zaken werden geregeld op nationaal niveau, vindt dat nu steeds meer plaats op regionaal of lokaal niveau, zoals de Wet Maatschappelijke Ontwikkeling (WMO).
- *Vermaatschappelijking en participatie:* zorg vindt steeds vaker plaats in samenhang met andere levenssterreinen, zoals wonen en welzijn. Meedoen in de maatschappij komt steeds meer centraal te staan.
- *Positieve gezondheid:* de focus binnen de gezondheid komt steeds minder te liggen op wat patiënten niet kunnen, maar juist op wat zij nog wél kunnen. Gezondheid wordt steeds meer gezien als het vermogen om je aan te passen, je eigen regie te voeren en die te behouden - niet alleen op medisch gebied, maar ook op sociaal, fysiek en emotioneel vlak.
- *De implementatie van het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking:* de overheid streeft met dit verdrag naar een inclusieve samenleving, waaraan ook mensen met een beperking volwaardig kunnen deelnemen.

Cure en Care

Binnen de gezondheidszorg wordt een onderscheid gemaakt tussen medische aspecten enerzijds, zoals diagnose, behandeling en medicijngebruik (Cure) en anderzijds maatschappelijke en sociale aspecten, zoals meedoen in de samenleving, wonen, leren, vervoer, toegankelijkheid, werken of inkomen (Care). Mede als gevolg van diverse ontwikkelingen gaat het aspect Care een steeds belangrijker rol spelen in de informatievoorziening aan patiënten en bij het behartigen van hun belangen.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland, vroeger de NPCF, is een koepelorganisatie die zich richt op de Cure-aspecten binnen de gezondheidszorg.

Iedere PG-organisatie zet zich in om de belangen van patiënten met een specifieke ziekte of beperking te behartigen

Patiëntenfederatie Nederland maakt zich sterk voor alle mensen die medisch gerichte zorg nodig hebben. Zij geven patiënten een stem: bij de huisarts, bij de specialist, bij de farmacie, bij de verzekeraar, noem het maar op. Belangrijke onderwerpen waar de Patiëntenfederatie Nederland zich mee bezighoudt, zijn:

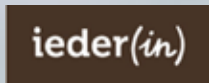
- kwaliteit van zorg
- patiëntenrechten
- keuzes in de zorg
- betaalbare zorg
- digitale zorg

Patiëntenfederatie Nederland biedt informatie aan patiënten en PG-organisaties via keuzehulp, brochures en ander voorlichtingsmateriaal. Daarnaast heeft Patiëntenfederatie Nederland enkele websites ontwikkeld die patiënten ondersteuning bieden bij het maken van keuzes in de zorg:

In Nederland zijn een aantal ontwikkelingen van invloed op de positie van patiënten ten opzichte van zorgaanbieders en verzekeraars

- *ZorgkaartNederland.nl* biedt, naast waarderingen, objectieve informatie over behandelingen en specialisten.
- *DigitaleZorggids.nl* biedt informatie over digitale medische toepassingen.

: wie doet wat?



- *Mijnkwaliteitvanleven.nl* biedt mensen de mogelijkheid om in beeld te brengen hoe het met ze gaat en hoe de veranderingen in de zorg van invloed zijn op hun kwaliteit van leven.

De HVN is sinds kort lid van Patiëntenfederatie Nederland.

Ieder(in)

Ieder(in) is een koepelorganisatie die zich richt op de Care-aspecten binnen de gezondheidszorg. Ieder(in) streeft ernaar om chronisch zieken en mensen met een beperking volwaardig mee te laten doen aan onze maatschappij. Belangenbehartiging door Ieder(in) is daarom levensbreed en richt zich op talrijke thema's:

- **Recht:** belangrijke aandachtsvelden zijn het toepassen van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte en de implementatie van het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.
- **Toegankelijkheid:** het gaat hierbij om toegankelijkheid tot bijvoorbeeld gebouwen, openbaar vervoer en de OV-chipkaart, informatie of betalingsverkeer.
- **Zorg en ondersteuning:** Ieder(in) ijvert ervoor dat de noodzakelijke zorg voor iedereen toegankelijk en betaalbaar is, waarbij de aandacht gericht is op bijvoorbeeld verzekeraars, WMO-voorzieningen of pgb's.
- **Onderwijs en jeugd:** aandachtspunten zijn het leerlingenvervoer, passend onderwijs en zorg op school.
- **Werk:** Iedereen heeft recht op een zinvolle dagbesteding. De participatiewet moet ertoe leiden dat veel mensen met een arbeidshandicap aan het werk gaan in reguliere banen. Waar dit niet mogelijk is, zullen Wajong en andere voorzieningen moeten leiden tot een zinvolle dagbesteding.
- **Vervoer:** het gaat hier om de belangenbehartiging bij onder andere het leerlingenvervoer, het openbaar vervoer, het gebruik van de OV-chipkaart en parkeermogelijkheden.
- **Wonen:** het realiseren van wonen met zorg of begeleiding, de toegankelijkheid van woningen en beheersbare woonlasten.
- **Geldzaken:** teruggave van meerkosten voor medicijnen, vervoer, hulpmiddelen, aanpassingen van de woning, en meer. Gelijke koopkracht. Gelijke verzekeringsvoorwaarden en gelijke premies. Pgb's moeten een volwaardige plek krijgen binnen de zorg.

De HVN is lid van Ieder(in) en participeert actief in de Taskforce Zeldzame Ziekten.

Landelijk Platform GGZ

Het Landelijk Platform GGZ komt op voor de belangen van mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten/familieleden. Omdat hemochromatose geen directe relatie heeft met ernstige psychisch letsel, wordt dit platform hier niet nader beschreven.

De HVN is geen lid van het Landelijk Platform GGZ.

PGOsupport

PGOsupport is een onafhankelijke stichting die besturen van PGO-organisaties met raad en daad terzijde staat. Zo kan PGOsupport besturen ondersteunen op het gebied van strategievorming, communicatie, fondsenwerving en bedrijfsvoering.

Meedoen in de maatschappij komt steeds meer centraal te staan

De HVN maakt regelmatig gebruik van de diensten van PGOsupport. Zo heeft de HVN een contract met PGOsupport voor het gebruik van het digitaal kantoor, het beheren en onderhouden van de website en de eindredactie voor IJzerwijzer.

VSOP

De VSOP zet zich in om nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor alle patiënten toegankelijk te maken, om daarmee optimaal bij te dragen aan welzijn en gezondheid van de huidige en toekomstige generaties. Belangrijke activiteiten van de VSOP zijn:

- aandacht besteden aan genetische, aangeboren en zeldzame aandoeningen;
- vraagstukken aankaarten op het terrein van erfelijkheid, medische ethiek en biotechnologie;
- stimuleren van patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek;
- contacten onderhouden met partijen in binnen- en buitenland, gericht op overkoepelende belangenbehartiging, beleidsbeïnvloeding en advisering.

De HVN is lid geweest van de VSOP. Echter, binnen de Medische Adviesraad en het ExpertiseCentrum hemochromatose is veel kennis aanwezig over de genetische aspecten van hemochromatose. Dit heeft geleid tot een afnemende meerwaarde van het lidmaatschap van de VSOP. Daarom is het lidmaatschap enige jaren geleden beëindigd. •

*Berend Bossen
bestuurslid HVN*

Oproep: wat zijn uw ervaringen?

Meer aandacht maatschappelijke en sociale aspecten hemochromatose

Naast alle medische aspecten als gevolg van een ziekte, zoals diagnose, behandeling en medicijngebruik, krijgen patiënten vaak te maken met negatieve maatschappelijke en sociale aspecten, bijvoorbeeld op het gebied van wonen, werken, vervoer en inkomen. Op dit moment wordt binnen de HVN relatief weinig aandacht besteed aan deze onderwerpen. Daar willen we verandering in brengen.

Het bestuur van de HVN neemt, samen met andere PG-organisaties, deel aan de Taskforce Zeldzame Ziekten binnen de koepelorganisatie Leder(in) - zie het artikel elders in deze IJzerwijzer. Deze taskforce werkt plannen uit voor een optimale belangenbehartiging van patiënten met een zeldzame ziekte.

Het bestuur van de HVN is benieuwd naar uw ervaringen

Het bestuur van de HVN is benieuwd naar uw ervaringen als hemochromatosepatiënt op het gebied van maatschappelijke en sociale aspecten. Afhankelijk van uw reacties zal de HVN in de toekomst meer aandacht besteden aan deze onderwerpen, bijvoorbeeld tijdens onze bijeenkomsten, op onze website en in IJzerwijzer. Ook zullen uw ervaringen ingebracht worden in de Taskforce.

Ervaringen die verband houden met hemochromatose

Hebt u negatieve of positieve ervaringen op maatschappelijk of sociaal gebied *die verband houden met hemochromatose*, laat het ons weten. Het betreft dus uw ervaringen op niet-medisch gebied:

- a. werk of situaties op de werkplek
- b. toegankelijkheid van gebouwen
- c. gebruik van het openbaar vervoer
- d. gebruik van de OV-chipkaart

- e. gebruik van de regiotaxi
- f. gebruik van betalingsverkeer
- g. gebruik van WMO-voorzieningen
- h. contacten met het UWV
- i. afsluiten van verzekeringen en verzekeringsvoorwaarden
- j. pensioenregelingen
- k. extra woonlasten
- l. belastingteruggave van extra kosten, bijvoorbeeld medicijngebruik, vervoer of hulpmiddelen
- m. andere ervaringen

Afhankelijk van uw reacties zal de HVN meer aandacht besteden aan deze onderwerpen

Wij verzoeken u om uw ervaringen met het bestuur te delen, zodat wij deze kunnen inbrengen in de Taskforce Zeldzame Ziekten van Leder(in).

Ook zullen uw ervaringen ingebracht worden in de Taskforce

U kunt uw ervaringen naar ons mailen via info@hemochromatose.nl.

U kunt ze ook sturen naar:
Hemochromatose Vereniging Nederland
postbus 252
2260 AG Leidschendam •

Berend Bossen
bestuurslid HVN

Interview met Björn

Bij Björn (38) wordt in mei 2010 de diagnose erfelijke hemochromatose vastgesteld. Hij heeft een ferritinewaarde van 2600 microgram per liter. Was een eerdere diagnose mogelijk geweest? En hoe gaat hij met zijn ziekte om?

De geadopteerde Björn woont in Heerlen. Als in mei 2010 de diagnose bij hem wordt vastgesteld, is hij 31 jaar oud en bezig zijn leven op te bouwen; hij is pas daarvoor getrouwd en heeft net een nieuw huis gekocht.

Sleutel

De aankoop van het huis is de sleutel tot de diagnose hemochromatose. Björn en zijn vrouw hebben het nieuwbouwhuis, dat ze in juni 2009 gekocht hebben, casco laten opleveren – de koper is dan zelf verantwoordelijk voor de afbouw, zoals sanitair, stucwerk, enzovoorts.

Björn, fulltime werkzaam als verpleegkundige in een ziekenhuis, ontwikkelt tijdens de werkzaamheden klachten die vaker bij hemochromatose worden gezien, zoals ernstige vermoeidheid en gewrichtsklachten.

Net getrouwd, een huis gekocht, en dan... hemochromatose

Als die na een paar maanden niet lichter worden, wordt hij op aandringen van zijn huisarts doorgestuurd naar de internist. Bij het eerste gesprek daar geeft Björn direct aan dat zijn klachten niet tussen de oren zitten. De internist neemt de signalen serieus en Björn wordt via een bloedbeeld op hemochromatose gescreend. Na een week krijgt hij de diagnose hemochromatose te horen. Björn is zeer opgelucht dat er een verklaring is gevonden voor zijn klachten, maar weet totaal niet wat hij heeft.

Björn vindt het leven te kort om door zijn ziekte te laten bepalen

Direct in mei 2010 start hij de ontijzeringsfase met wekelijks 500 milliliter aderlaten. Maar de therapie slaat niet goed aan, want het ferritinegehalte in zijn bloed stijgt in plaats van te zakken. Bij zijn behandeld internist neemt de paniek toe en Björn stapt over naar dokter Cees van Deursen, gespecialiseerd in de behandeling van hemochromatose en lid van de Medische Adviesraad (MAR) van de HVN. In oktober 2010 start Björn twee keer per maand met een erythrocytaferesebehandeling. Begin mei 2011 is de normwaarde voor de ferritine bereikt. Björn is volledig gesloopt, maar het overtollige ijzer is uit zijn lichaam verdwenen. Na de laatste erythrocytaferese schiet het hemoglobinegehalte door naar 5,5 mmol/l.

Hoe kijkt Björn terug op het proces rondom zijn diagnose?

Björn antwoordt dat hij sinds zijn twintigste levensjaar vaker moe is en veel slaap nodig heeft. De huisarts vindt geen verklaring voor zijn klachtenbeeld. Pas rondom zijn dertigste levensjaar is het nieuw gekochte huis de sleutel tot

de diagnose hemochromatose. Een vroegtijdige diagnose zou eerder mogelijk zijn, als medici hemochromatose sneller op het netvlies hebben en beseffen dat hemochromatose ook voorkomt bij mensen jonger dan 40 jaar; dit zou jonge patiënten veel ellende kunnen besparen.

Björn is ijzervrij. Hoe gaat het nu met hem?

Björn antwoordt dat hij zich op het moment van het interview nog net zo slecht voelt als voor de diagnose. Hij beseft dat hij zich nooit beter zal gaan voelen dan nu. Als gevolg van de hemochromatose is hij doodmoe; heeft hij gewrichtsklachten door het hele lichaam; heeft hij diabetes mellitus type 1, waarvoor hij een insulinepomp draagt; is zijn fijne motoriek verslechterd en heeft hij hartklachten. Hij is fysiek en mentaal niet belastbaar en als verpleegkundige is hij zo goed als afgekeurd.

Bij zijn behandelde internist neemt de paniek toe

Björn heeft meegedaan aan het onderzoek van dokter Cees van Deursen, over de invloed van maagzuurremmers op de opname van ijzer en het aantal aderlatingen. Björn slikt dagelijks de maagzuurremmer pantaprazol om de ijzeropname te beperken. In de onderhoudsfase volstaan nu jaarlijks drie tot vier aderlatingen van 500 milliliter om het ferritinegehalte in het normbereik van 50 tot 150 microgram per liter te houden. Björn mag voorlopig niet werken als verpleegkundige en is, vanwege hartklachten, bij de cardioloog in afwachting van verder medisch onderzoek.

Welke invloed heeft de ziekte hemochromatose op zijn leven?

Björn antwoordt dat hij in mei 2010 zijn directe omgeving over de diagnose geïnformeerd heeft. Hij vertelt iedereen er heel open over en weet dat hij chronisch ziek is, maar vindt zijn leven te kort om het door de ziekte te laten bepalen; Björn heeft veel hobby's, zoals auto's en sport kijken. Als hij hulp in zijn tuin nodig heeft, geeft hij dit aan. In het begin heeft het hem veel moeite gekost om anderen om hulp te vragen, maar hij beseft nu dat je met kleine stappen ook de eindstreep bereikt.

Een vroegtijdige diagnose zou eerder mogelijk zijn

Waar heeft hij zelf informatie over de ziekte hemochromatose vandaan gehaald?

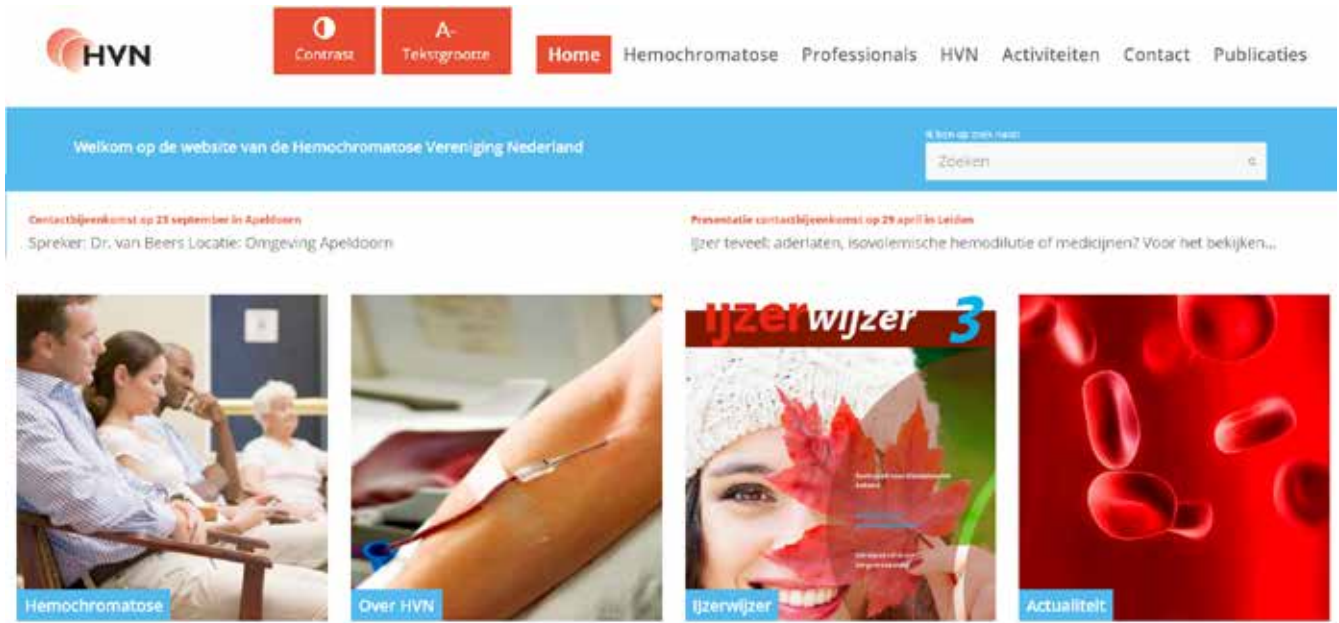
Björn antwoordt dat hij in het begin veel informatie en steun bij de HVN heeft gekregen. Hij is nu aangesloten bij de besloten hemochromatose-groep op Facebook.

De redactie dankt Björn voor het openhartige gesprek. We hebben afgesproken in contact te blijven. •

Raymond Mertens
redacteur

De nieuwe website ins en outs

De nieuwe website is actief!



Figuur 1 homepagina website

Het is gelukt om de nieuwe website medio augustus de oude website te laten vervangen. De stichting MEO, Menno van der Waart en ondergetekende hebben heel veel werk gehad om alle informatie van de oude website over te zetten in de structuur van de nieuwe website.

Ook het testen en controleren of alles klopt heeft heel veel tijd gekost. Waarschijnlijk zitten er desondanks nog wel wat kleine fouten in, die zodra ze worden ontdekt of gemeld, verholpen zullen worden. Ook moeten teksten nog aangepast, geactualiseerd of vervangen worden, maar het bestuur heeft er voor gekozen om niet langer te wachten met het in gebruik nemen van de nieuwe website omdat deze veel beter toegankelijk is dan de oude website.

Hier volgt een korte handleiding voor het gebruik van de website:

Bij het inloggen op een laptop of pc op www.hemochromatose.nl verschijnt de home pagina van de website zoals te zien is in figuur 1. Geheel nieuw op de home pagina zijn de banner en de twee knoppen bovenaan: de contrastknop en de tekstgrootteknop. In figuur 1 is een voorbeeld van de banner te zien. Hierin verschijnt steeds actuele informatie over contactdagen, presentaties of nieuwe publicaties. De banner is dynamisch en bevat 4 items die steeds doorschuiven. Dit maakt de home pagina wat levendiger.



Figuur 2 contrastknop

Met de contrastknop kan het contrast worden omgeschakeld van licht naar donker, in figuur 2 is een voorbeeld van de donkere stand te zien.

Met de tekstgrootteknop kan de tekst vergroot worden om de leesbaarheid te vergroten. In figuur 3 is naast elkaar links de normale tekstgrootte en rechts de vergrote tekstgrootte te zien.



Figuur 3 tekstgrootteknop

Op de hoofd pagina is de hoofdmenustructuur te zien. In figuur 4 is de menustructuur met per hoofdmenu alle submenu's te zien.

Als er bij een submenu een > of een < staat betekent dit dat er nog een verdere onderverdeling in menu's is zoals in figuur 5 als voorbeeld te zien is. Soms is hieronder nog een verdere onderverdeling in menu's.

Door met de muis of de vinger, bij een aanraakscherm, over de menu's te gaan zal steeds de actuele rood worden en de submenu's zullen naar beneden uitklappen en de aangewezen wordt rood. Door een submenu aan te klikken komt men in dat submenu. Om steeds te zien waar men is staat links op de website het overzicht van de menu's met in rood de gekozen pagina. Ook staat boven in de blauwe balk steeds waar men in de structuur zit.

Als men op een tablet of op een smartphone inlogt dan verschijnt de homepage zoals in figuur 6.

Hemochromatose	Professionals	HVN	Activiteiten	Contact	Publicaties
Diagnose	<Publicaties	Meerjarenplan HVN	<Contactbijeenkomsten	Lid worden	Zorgboek
Behandeling	Conferenties	Belangenbehartiging	Ledenvergaderingen	Donatie	Zorgstandaard
Erfelijkheid		Voorlichting		Informatie	Richtlijn Artser
Gevolgen		Organisatie >			Informatiefilm
Voeding		Lotgenotencontact			Brochure
Begrippenlijst		Koepelorganisaties			Flyer
					Consultkaart

Figuur 4 structuur menu's

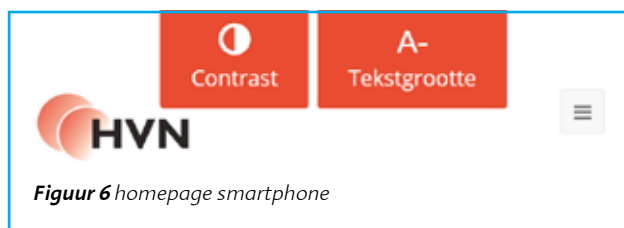
HVN	
Meerjarenplan HVN	
Belangenbehartiging	
Voorlichting	
Organisatie >	Vereniging
Lotgenotencontact	Bestuur
Koepelorganisaties	Regio's
	HVN-organisatie
	Medische Adviesraad
	Meerjarenplan
	Klachtenregeling
	Gedragcode

Figuur 5
voorbeeld submenu's

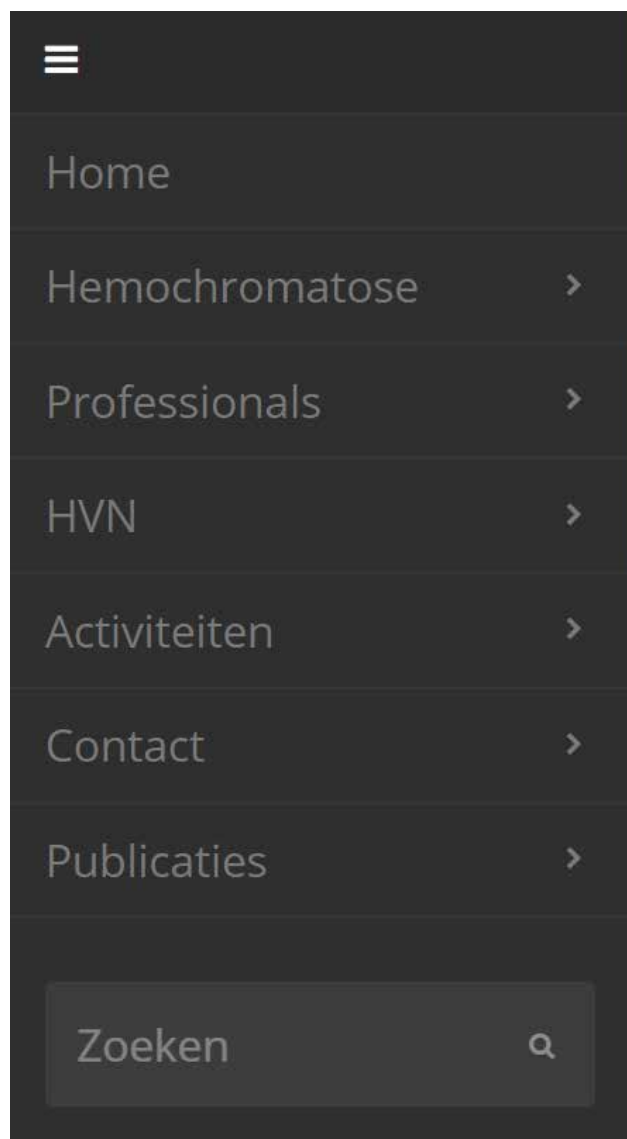
Als men nu op het symbool met de 3 lijntjes rechts boven klik dan verschijnt het hoofdmenu zoals in figuur 7. Door een van de menu's aan te klikken of aan te wijzen verschijnt het bijbehorende submenu enzovoort.

Mocht u fouten in de website vinden of verwijzingen die niet kloppen of niet werken, dan vragen we u deze door te geven aan de webmaster; webmaster@hemochromatose.nl, zodat we deze kunnen verbeteren. Op deze manier kunnen we snel de nieuwe website zo foutloos mogelijk maken. •

Anton Visser
Redacteur/webmaster



Figuur 6 homepage smartphone



Figuur 7 menu's smartphone

Wij zoeken enkele

Redacteuren

Om ons mooie blad *IJzerwijzer* aantrekkelijk en informatief te houden, zoeken het HVN-bestuur en de redactie van *IJzerwijzer* met spoed een of meer redacteuren.

Wij vragen:

- Goede beheersing van de Nederlandse taal.
- Een vlotte pen.
- Vaardigheid met interviewen.
- Affiniteit met hemochromatose.
- Inbreng van ideeën voor te publiceren artikelen/weetjes/verwijzingen op het web.

Tijdsbesteding

- Vier keer per jaar een redactievergadering (meestal overdag, maar kan ook 's avonds) van circa 2,5 uur, op een plaats in Nederland die voor iedereen in redelijke tijd bereikbaar is.
- Bezoeken (bij toerbeurt) van de vier contactbijeenkomsten per jaar.
- Het schrijven van het verslag van de contactbijeenkomst.
- Het afnemen van interviews met hemochromatosepatiënten; dit kan zowel op locatie als telefonisch.
- Het uitwerken van het interview.
- In de periode van redactievergadering tot sluitingsdatum kopij contact via e-mail/telefoon.
- Het meelesen van elkaars artikelen voordat deze naar de vormgever gaan.

Beloning

- Waardering van alle HNV-leden.
- Vergoeding van reiskosten, drankjes en eventuele maaltijden.
- De mogelijkheid om gebruik te maken van door PGOsupport aangeboden cursussen op het gebied van bijvoorbeeld journalistiek schrijven.

Informatie

Anton Visser, hoofredacteur IJzerwijzer :
hoofdredacteur@hemochromatose.nl
of 088-0020813