

ijzerwijzer 2

Tijdschrift over ijzerstapeling 19de jaargang, juni 2018



- Ziekte en maatschappelijke consequenties
- Vergadering Medische Adviesraad
- Uitslag enquête
- Internationaal nieuws



3 Van de voorzitter



4 Ziekte en maatschappelijke consequenties



6 Verslag vergadering van Medische Adviesraad met bestuur HVN



8 Negatieve maatschappelijke ervaringen



10 Afscheid: Anton Visser



11 Behandelen bij milde ijzerstapeling



12 IJzer in het brein en de ziekte van Alzheimer



14 Kort nieuws



15 Blij toen er eindelijk hemochromatose vastgesteld werd



16 Patiëntencontact en informatie

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252 2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 16)

info@hemochromatose.nl

www.hemochromatose.nl

Redactie

Marti Soetman

Isabel de Ridder

Raymond Mertens

Femmy Soeters (eindredacteur)

Menno van der Waart (hoofdredacteur)

Redactieadres:

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 3 2018 • 6 augustus 2018

Kopijstop nummer 4 2018 • 29 oktober 2018

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

Annemieke Vroom

E lotgenotencontactorganisator@hemochromatose.nl

Menno van der Waart

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Ledenadministratie:

Ans Klerx

E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Theo van der Zee

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

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.

Nieuwe voorzitter gezocht

Voorzitter zijn van een vereniging is een eervolle activiteit, want je krijgt het vertrouwen van de leden dat je met de andere bestuursleden de belangen van de vereniging naar beste vermogen zult behartigen.

Nu veranderen die belangen onder invloed van de tijd van karakter, maar met de toename van de leeftijd wordt het aanpassingsvermogen, of de wil tot aanpassen van een mens -dus ook van een voorzitter- alleen maar minder. Je kunt dit euvel opvangen door mensen in het bestuur op te nemen die de omissies invullen, maar na verloop van tijd wordt het lastig om als voorzitter alle ontwikkelingen naar behoren een plaats te geven.

Daarom kom ik tot de conclusie dat in deze tijd van snelle en grote veranderingen de houdbaarheidsdatum van een voorzitter na ongeveer 10 jaar in zicht komt. Toen ik in de algemene ledenvergadering in Haarlem volgens schema voor hervervulling in aanmerking kwam, realiseerde ik me dat mijn houdbaarheidsdatum er aan zit te komen. Dus heb ik in het bestuur en de Medische Adviesraad te kennen gegeven dat naar een opvolger moet worden uitgekeken.

Met dit woordje van de voorzitter nodig ik u uit om eens uw gedachten te laten gaan en wellicht kunt u een geschikte nieuwe voorzitter voorstellen of misschien bent u zelf een geschikte kandidaat. In het bestuur is besproken dat de huidige bestuursleden zich met hun takenpakket prima op hun plaats voelen en ik ben het daar van harte mee eens; dus moet er extern worden gezocht.

Om u een handje te helpen geef ik u een aantal kenmerken waar een nieuwe voorzitter mijns inziens aan zou moeten voldoen. Hij of zij 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 nieuwe voorzitter hoeft niet zelf hemochromatose te hebben maar zou ook de partner kunnen zijn van iemand met hemochromatose.

Deze beschrijving is natuurlijk niet uitputtend maar in een gesprek met eventuele kandidaten is er voldoende ruimte om van twee kanten allerlei vragen en wensen aan bod te laten komen. Kortom, het bestuur staat open om uw aanbevelingen en suggesties serieus te bekijken.

Onze verwachtingen zijn hooggespannen! •

Henk Jacobs
voorzitter



Oproep

De redactie wil indien mogelijk in iedere uitgave van de IJzerwijzer een interview met een lotgenoot opnemen. Hebt u een bijzonder verhaal of juist helemaal niet, maar wilt u dit verhaal wel kwijt in de IJzerwijzer, stuur dan even een mailtje naar de redactie (eindredacteur@hemochromatose.nl). Een van de redacteuren neemt dan contact met u op om een afspraak te maken voor een interview. Dat mag met naam en foto, maar ook volledig anoniem. En denk nu niet: ach, aan mijn verhaal hebben ze niets. Iedereen is uniek en ieders verhaal ook.

Het is een hele klus om iedere keer de IJzerwijzer te vullen met zinvolle artikelen. Daarom ons verzoek: is er iets waarover u graag iets wilt lezen in dit blad of heeft u zelf ergens iets gelezen wat u in de IJzerwijzer wilt delen met lotgenoten? Laat het ons alstublieft weten dan doen wij ons best dit in een van de volgende edities mee te nemen. Reacties kunt u sturen naar bovenstaand emailadres.

Wij zien uw inbreng graag tegemoet!
De redactie.

Ziekte en maatschappelijke consequenties

Sprekers: Dhr. Ad Vorselaars en Dhr. Peter van den Berge

Op de contactdag van de HVN op 3 februari 2018 in het Van der Valk Hotel Princeville in Breda, gaven de bedrijfsartsen Ad Vorselaars en Peter van den Berge samen een presentatie over ziekte en maatschappelijke consequenties.

Introductie

De HVN heeft de ervaringen, die hemochromatosepatiënten in het maatschappelijke en sociale leven ervaren, middels een enquête in kaart gebracht. Via een vragenlijst hebben 256 leden van de HVN (30% respons) deelgenomen. De vragenlijst bestond uit 13 vragen, die betrekking hebben op sociale en maatschappelijke aspecten, waarmee hemochromatosepatiënten te maken kunnen krijgen. Vooral op het werk, werkplek en UWV hebben hemochromatose-patiënten de meeste negatieve ervaringen opgedaan. UWV staat voor Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen en zorgt voor de uitvoering van de werknemersverzekeringen zoals o.a. WAO en WIA. Hemochromatose heeft geen eigen ziektebeeld. Er bestaat wel een medische richtlijn, maar geen bedrijfsgeneeskundige richtlijn voor hemochromatose. Dit als bruggetje naar de presentatie van Dhr. Ad Vorselaars en Dhr. Peter van den Berge.

“Investeren in de inzetbaarheid en potentieel van werknemers”

Chronisch zieken en werk

Dhr. Vorselaars en Dhr. Van den Berge zijn beide als bedrijfsarts werkzaam bij de Arbo Unie. De bedrijfsarts is een geregistreerde specialist in het domein van de sociale gezondheidszorg. De bedrijfsarts werkt binnen de arbodienst multidisciplinair samen met o.a. arbeidspsychologen en bedrijfsfysiotherapeuten. De bedrijfsarts adviseert o.a. over ergonomische aanpassingen op de werkplek, veiligheid en werktijden. De Arbo Unie is één van de oudste, externe arbodiensten in Nederland. Arbodiensten, zoals de Arbo Unie, kunnen door werkgeverorganisaties worden gecontracteerd en adviseren op verzoek van werkgevers en werknemers.



Dhr. Peter van den Berge



Dhr. Ad Vorselaars

De Arbo Unie heeft een eigen filosofie: investeren in de inzetbaarheid en potentieel van werknemers om een leven lang zo optimaal mogelijk te kunnen werken. Op een veilige, gezonde en productieve manier, zodat ze al hun mogelijkheden ten volle kunnen benutten.

“Je leven lang optimaal werken”

Het handelen als bedrijfsarts, zoals bij de Arbo Unie, is erop gericht om beroepsziekten en beroepsgebonden aandoeningen te beperken of te voorkomen. De bedrijfsarts wordt door werkgeverorganisaties betaald, maar is onafhankelijk in zijn werkwijze. De bedrijfsarts is vrij toegankelijk voor mensen in loondienst en werkt volgens recente wetenschappelijke bedrijfsgeneeskundige richtlijnen.

Speelveld

Voor medische klachten kan een werknemer in Nederland naar een huisarts of specialist gaan. Bij verzuim en/of werk gerelateerde klachten is de bedrijfsarts de aangewezen persoon. De bedrijfsarts werkt nauw samen met de huisarts en/of specialist. De kosten van de bedrijfsarts worden door de werkgever betaald en de kosten van huisarts en /of specialist worden betaald vanuit de zorgverzekering van de werknemer.

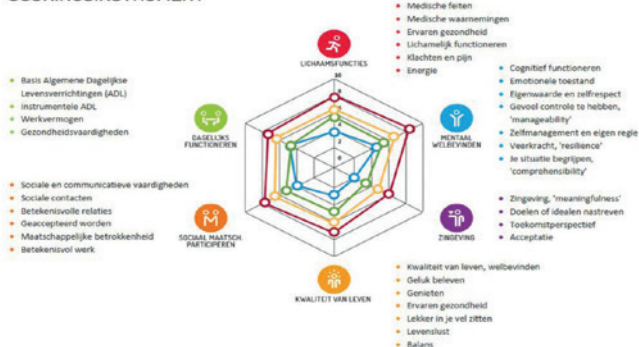
Definitie gezondheid

Volgens de WHO (1948) is gezondheid een toestand van volledig fysiek, geestelijk en sociaal welbevinden en niet louter het ontbreken van ziekte of gebrek. Deze definitie is in de huidige tijd niet meer aan te houden, want iedereen heeft wel in zijn leven een “krasje” of “deukje” opgelopen. We zijn toe aan een nieuwe definitie van gezondheid.

“Nieuwe definitie gezondheid”

Volgens Machteld Hubert is gezondheid het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven. Gezondheid wordt hierbij op meerdere gebieden beoordeeld. Deze gebieden zijn: lichamelijke functies, mentale functies en beleving, de zingeving, de kwaliteit van het leven, sociaal

SCORINGSINSTRUMENT



maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren. Doordat de nadruk ligt op veerkracht en eigen regie voelen patiënten zich in hun kracht aangesproken en niet uitsluitend als zieke. Bedrijfsartsen van de Arbo Unie benaderen mensen volgens de inzichten van Machteld Hubert (zie illustratie 'scoringsinstrument' op de vorige pagina). Voor deze groep zijn sociale participatie en zingeving minstens zo belangrijk als aandacht voor hun fysieke klachten.

“Eigen regie gezondheid belangrijk “

Kader bij verzuim: Wet Verbetering Poortwachter

Mocht een werknemer, wegens ziekte niet kunnen werken, treedt de Wet Verbetering Poortwachter in werking. Deze wet beschrijft de inspanningsverplichting van de werkgever en de werknemer tijdens verzuim wegens ziekte om volledig terug te keren in het eigen werk. De werkgever is verantwoordelijk voor het proces en de werknemer moet meewerken. Tijdens deze periode van maximaal 2 jaar heeft de werknemer recht op een loondoorbetaling van 70%. De bedrijfsarts maakt 6 weken na de 1^{ste} ziekdag van de werknemer een probleemanalyse en schrijft de 8^{ste} week een plan van aanpak. De 42^{ste} week wordt de ziekmelding van de werknemer aan het UWV gemeld en de 52^{ste} week is het opschudmoment waarbij de werknemer van het UWV een brief over zijn/haar ziekteverzuim ontvangt. Indien verzuim wegens ziekte van de werknemer verder aanhoudt, maakt de bedrijfsarts tussen 85-91^{ste} week een reïntegratieverslag en stuurt zijn aanvraag naar het UWV. Het UWV toetst deze aanvraag volgens hun eigen richtlijnen en beslist of de werknemer in aanmerking komt voor een WAO- of

“Door de nadruk te leggen op veerkracht en eigen regie voelen patiënten zich in hun kracht aangesproken en niet uitsluitend als zieke”

WIA-uitkering. De afkorting WAO staat voor Wet op arbeidsongeschiktheidverzekering en is een uitkering voor mensen die vóór 1 januari 2004 ziek zijn geworden. De afkorting WIA staat voor Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen en is sinds 1 januari 2006 de opvolger van de WAO. De arts en arbeidsdeskundige van het UWV bepalen d.m.v. een keuring de mate van arbeidsongeschiktheid. De mate van arbeidsongeschiktheid wordt bepaald door het verschil tussen het loon dat de werknemer, ondanks zijn beperkingen, nog kan verdienen en het loon dat hij verdiende voor hij ziek werd. Bij een arbeidsongeschiktheid van minstens 15 % bestaat het recht op een WAO-uitkering. Bij een arbeidsongeschiktheid van minstens 35% bestaat het recht op een WIA-uitkering. Bij een WAO-uitkering bedraagt het eigen risico 15% en bij een WIA-uitkering 35%. Het uitkeringspercentage bedraagt 70-75% van het laatst verdiende loon, gebonden aan een maximaal dagloon. Dit brengt heel veel mensen met een WIA- of WAO-uitkering financieel in de problemen, omdat veel mensen maandelijks financiële verplichtingen aangaan, die boven 65% van hun inkomen liggen. •

Raymond Mertens



Verslag vergadering van Medische Adviesraad met bestuur HVN

Een keer per jaar komen de Medische Adviesraad (MAR) en het bestuur van de HVN bijeen om de ontwikkelingen m.b.t. hemochromatose te bespreken. Dit jaar vond deze bespreking plaats op zaterdag 27 januari in het Eenhoorn Meeting Center in Amersfoort.

De MAR was vrijwel voltallig aanwezig: de dames Prof. Swinkels, Dr. Jacobs, Dr. Croon-de Boer en de heren Dr. Van Deursen, Dr. Kreeftenberg en Dr. Rennings; Dr. van der Linden was met kennisgeving afwezig. Van de zijde van het bestuur van de HVN waren aanwezig Mevrouw Brinkhof en de heren Drs. Jacobs, H. Louwrier en B. Bossen. Mevrouw A. Vroom en de heren A. Visser en Dr. M van der Waart waren, met kennisgeving, afwezig.

Na een wederzijdse hernieuwde kennismaking en een lunch werd de vergadering gestart. Onderstaand een samenvatting van de belangrijkste punten die aan de orde kwamen.

Stand van zaken m.b.t. Sanquin

De ervaringen met aderlaten via Sanquin zijn wisselend. Er worden zowel negatieve als positieve ervaringen gemeld en daarover is in de IJzerwijzer al gerapporteerd. Het is niet altijd duidelijk hoe de financiering is geregeld. Als het afgenomen bloed kan worden gebruikt als "gewoon" donorbloed, betaalt Sanquin de kosten. Maar als het bloed niet kan worden gebruikt wordt wellicht het "eigen" ziekenhuis van de patiënt aangesproken voor de door Sanquin gemaakte kosten. Dit onderwerp zal nader worden onderzocht.

Europees netwerk voor hemochromatosepatiënten

Enkele maanden geleden heeft de HVN zich aangemeld als lid van de European Federation of Association of Patients with Hemochromatosis (EFAPH). Dit is een belangenorganisatie voor patiënten met hemochromatose. Steeds meer wordt er internationaal samengewerkt op dit gebied en het is daarom voor de HVN van belang om deze ontwikkelingen te volgen en waar mogelijk ook actief deel te nemen aan bijeenkomsten en discussies.



Radboudumc Expertisecentrum

Het Radboudumc Expertisecentrum, onder leiding van Prof. Swinkels, houdt zich bezig met onderzoek van de aandoeningen met ijzerstofwisseling. Hereditaire hemochromatose is slechts een van de vele ziektebeelden waarbij de ijzerstofwisseling is ontregeld. Sinds een aantal jaren is er steeds meer bekend welke genen voor die ontregelingen verantwoordelijk zijn of daarbij een rol spelen. Het expertise centrum heeft een voorstel voor een systematische aanpak van deze genetische diagnostiek, die in drie stappen zou kunnen worden uitgevoerd. Als er nieuwe genen worden gevonden die in dit verband van belang zijn kunnen ze in het voorgestelde onderzoeksmodel eenvoudig worden ingepast. De gegevens die zo ter beschikking komen zijn beschikbaar voor alle artsen en zijn een belangrijk hulpmiddel bij het vaststellen van welke storing van de ijzerstofwisseling aan de orde is.

“Er wordt steeds meer internationaal samengewerkt op het gebied van hemochromatose.”

Een andere ontwikkeling is het Eurobloodnet, een samenwerking van Europese expertise centra op het gebied van zeldzame hematologische aandoeningen. Een van die aandoeningen is hereditaire hemochromatose en verwante aandoeningen van de ijzerstofwisseling. In Nederland is het Radboudumc Expertisecentrum de kartrekker van dit subnetwerk binnen Eurobloodnet. De volgende aspecten komen daarbij aan de orde:

- Welke Europese richtlijnen zijn er op dit gebied, zijn deze compleet en zijn ze met elkaar in overeenstemming?
- Het is een platform voor overleg over patiënten, waarbij uiteraard de instemming van de patiënt nodig is;
- De naamgeving en de indeling van de verschillende ziektebeelden;
- De mogelijkheid tot het verkrijgen van Europese subsidies;
- Het opzetten van een gegevens bestand over patiënten, inclusief een collectie van bloedmonsters;
- Het beter beschrijven van hereditaire (erfelijke) hemochromatose en van de verschillende andere vormen van ijzerstapelings.

Nieuwe medische richtlijn en de consultkaart

Er wordt de laatste hand gelegd aan een nieuwe medische richtlijn voor artsen en aan een consultkaart die bestemd is voor het gesprek tussen patiënt en arts bij het vaststellen van de diagnose en de diverse behandelingen die vervolgens

mogelijk zijn. Beide documenten zijn als concept inmiddels opgestuurd voor commentaar, waarbij ook de HVN en haar leden inspraak hebben gehad. Alle commentaren zijn verzameld en worden op dit moment beoordeeld; waar nodig worden de documenten verder aangepast. Een van de onderwerpen van discussie is de vraag of hemochromatose via aderlaten moet worden aangepakt vanaf een ferritine waarde van 300 µg/liter of dat die waarde nog wat hoger mag oplopen zonder dat er al tot actie wordt overgegaan. Dat zijn belangrijke vragen die met de nodige zorgvuldigheid worden bekeken.

Internationale Awareness week voor hemochromatose

In de week van 4-10 juni wordt in een aantal landen extra aandacht besteed aan hemochromatose, de zogenoemde "awareness week". De vraag is in hoeverre de HVN daar aan mee kan doen en wat de boodschap dan kan zijn. De nieuwe medische richtlijn en de consultkaart zijn in dit verband mooie onderwerpen, maar deze komen vermoedelijk net niet op tijd beschikbaar om de juni week te halen. Er zullen artikelen worden geschreven in diverse medische vakbladen, maar die zullen pas later in het jaar kunnen worden gepubliceerd. Een artikel in een of meer "gewone" tijdschriften zou ook een mogelijkheid zijn, of een ludiek filmpje met een prikkelende inhoud: "aderlaten bestaat nog steeds", "bloedzuigers zijn niet meer nodig", met bijvoorbeeld een plaatje van de Hoogovens of een berg ijzererts op de achtergrond. Ook valt te denken aan het ontwikkelen van een e-learning module. Kortom, ideeën genoeg die verder zullen worden uitgewerkt door de HVN en de leden van de MAR, maar in alle gevallen zullen wij pas later in het jaar "onze" awareness week gaan beleven.

Internetspreekuur

Henk Jacobs is het aanspreekpunt voor vragen van de HVN leden die via het internet of telefonisch binnenkomen. De meeste vragen zijn door hem direct te beantwoorden. In een aantal gevallen wordt een beroep gedaan op Dr. van Deursen.

Enquête niet-medische aspecten bij hemochromatose

Hemochromatosepatiënten hebben te maken met medische aspecten (vermoeidheid, gewrichtsklachten etc.) waar de Nederlandse Patiënten Federatie (NPF) zich met name sterk voor maakt. Maar ook kunnen er maatschappelijke problemen aan de orde zijn (op het werk, het verstrekken van een hypotheek op voorwaarden etc.). Met dit laatste onderwerp houdt met name de organisatie Iederin zich bezig. NPF en Iederin zijn dus de koepels die respectievelijk voor "cure" en "care" staan. Berend Bossen zit in overlegstructuren van beide organisaties en houdt op die manier de vinger aan de pols voor de HVN. Onlangs is op zijn initiatief een enquête uitgezet naar de HVN leden, waar een respons van

30% op kwam en waaruit blijkt dat 85 respondenten een of meer problemen ondervinden op het gebied van "care". De HVN zal daarom aan dit onderwerp regelmatig aandacht besteden, via publicaties in de IJzerwijzer en lezingen bij de contactbijeenkomsten.

"Extra aandacht besteden aan hemochromatose tijdens de zogenoemde "awareness week".

Rondvraag

In de rondvraag kwamen nog een paar onderwerpen ter sprake.

Prof. Swinkels vroeg naar de ontwikkeling van het ledental van de HVN. Wij zitten op dit moment op ongeveer 1100 leden, met een licht dalende trend, die overigens ook bij andere patiënten verenigingen wordt gesignaleerd. Dat kan niet komen door de lage contributie van Euro 25 per jaar, maar heeft vermoedelijk te maken met de grote hoeveelheid informatie die (gratis en snel) beschikbaar is via internet.

Dr. Rennings stelde de vraag in hoeverre de HVN iets te bieden heeft aan patiënten met een ijzerstapeling anders dan veroorzaakt door primaire hemochromatose. Alle patiënten zijn welkom bij de HVN, maar de ziektebeelden zijn te zeer verschillend om ze onder een dak te brengen en om daarvoor de specifieke informatie samen te stellen.

Al met al een nuttige en leerzame bijeenkomst, voor zowel de MAR leden als voor de bestuursleden van de HVN. •

Menno van der Waart



Negatieve maatschappelijke ervaringen

De ziekte hemochromatose kent uiteenlopende medische klachten. Het is bekend dat de stapeling van ijzer in lever, gewrichten, de alvleesklier, hartspier of op andere plaatsen in het lichaam uiteenlopende klachten kan veroorzaken. Hemochromatose kan echter ook leiden tot negatieve ervaringen van hemochromatosepatiënten in het maatschappelijke en sociale domein. Dat blijkt uit een onderzoek dat door de HVN is uitgevoerd.

Naast alle medische aspecten van een ziekte, zoals b.v. diagnose, behandeling en medicijngebruik krijgen patiënten vaak te maken met negatieve maatschappelijke en sociale aspecten als gevolg van hun ziekte, bijvoorbeeld op het gebied van wonen, werken, vervoer en inkomen. Op dit moment wordt binnen de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) relatief weinig aandacht besteed aan deze onderwerpen.

Het bestuur van de HVN was benieuwd naar de ervaringen van hemochromatosepatiënten op het gebied van de maatschappelijke en sociale aspecten. Daarom is in een enquête aan hemochromatosepatiënten gevraagd naar de negatieve aspecten op het gebied van het maatschappelijk en sociaal functioneren.

Om meer inzicht te krijgen in deze ervaringen heeft de HVN via de nieuwsbrief een vragenlijst gestuurd aan alle hemochromatosepatiënten met een bij de HVN bekend e-mailadres.

In de vragenlijst zijn 13 vragen opgenomen, waarbij gevraagd is naar negatieve ervaringen op het gebied van:

- werk en werkplek
- toegankelijkheid gebouwen
- openbaar vervoer
- OV-chipkaart
- (regio)taxi
- betalingsverkeer
- WMO-voorzieningen
- UWV
- verzekeringen/hypotheek
- pensioenen
- extra woonlasten
- belastingteruggave
- overige negatieve ervaringen



Per vraag kon de respondent één of meer opmerkingen plaatsen. De vragenlijst is gestuurd naar 851 hemochromatosepatiënten. Er zijn 256 ingevulde vragenlijsten retour ontvangen, een respons van 30%.

Van de ingevulde vragenlijsten hebben 85 respondenten minimaal 1x "ja" ingevuld (d.w.z. een negatieve ervaring hebben), dit is 33% van de retour ontvangen vragenlijsten.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn voor het bestuur aanleiding om in de toekomst meer aandacht te besteden aan onderwerpen die betrekking hebben op het maatschappelijk en sociaal functioneren van hemochromatosepatiënten, bijvoorbeeld tijdens contactbijeenkomsten, op de website en in het kwartaalblad IJzerwijzer.

In bijgaande tabel zijn de resultaten van het onderzoek weergegeven.

Vraag	Hebt u negatieve ervaringen m.b.t.	Aantal "ja"	Percentage
1	Werk en werkplek	41	16%
2	Toegankelijkheid gebouwen	17	7%
3	Openbaar vervoer	14	5%
4	OV-chipkaart	2	1%
5	(Regio)taxi	1	<1%
6	Betalingsverkeer	2	1%
7	WMO-voorzieningen	5	2%
8	UWV	14	5%
9	Verzekeringen / hypotheek	18	7%
10	Pensioenen	7	3%
11	Extra woonlasten	7	3%
12	Belastingteruggave	20	8%
13	Overige negatieve ervaringen	35	14%

WMO: Wmo-ondersteuning nodig?



Personen met een beperking of een chronisch psychisch of psychosociaal probleem



Personen die de thuissituatie hebben verlaten en zich niet op eigen kracht staande kunnen houden



Personen met psychische of psychosociale problemen, die niet in staat zijn zich op eigen kracht te handhaven in de samenleving



Mantelzorgers met een behoefte aan mantelzorgondersteuning

Veel mensen die de vragenlijst hebben ingevuld, hebben van de mogelijkheid gebruik gemaakt om hun negatieve ervaringen toe te lichten.

Onderstaand is een samenvatting gegeven van de gemaakte opmerkingen:

Vraag 1: werk en werkplek

- De klachten leiden tot beëindigen werkzame leven (10x)
- De klachten worden niet erkend en/of begrepen door de werkgever (15x)
- Fysieke hinder op de werkplek (15x)
- Onbegrip bij collega's (5x)

Vraag 2: toegankelijkheid gebouwen

- Trappen (9x)
- Entree (7x)

Vraag 3: openbaar vervoer

- Instap bij bus en trein (3x)
- Lang staan / grote afstanden lopen (5x)
- Aankomst- en vertrektijden te strak op elkaar (4x)

Vraag 8: UWV

- Geen erkenning van de ziekte (7x)
- Het UWV is gericht op de regels, niet op de patiënt. Ze luisteren niet (5x)

Vraag 9: verzekeringen / hypotheek

- Hogere premie (8x)
- Uit voorzorg verander ik niet van verzekeraar (4x)
- Problemen met afsluiten verzekering / hypotheek (2x)

Vraag 10: pensioenen

- Door arbeidsongeschiktheid wordt minder pensioen opgebouwd (4x)

Vraag 12: belastingteruggave

- Komen niet in aanmerking voor een vergoeding (11x)

Vraag 13: overige negatieve ervaringen

- Vooroordelen / weinig begrip in de familie- en kennissenkring (17x)
- Vermindering sociale contacten (5x)
- Onbegrip bij specialisten en huisarts (6x)

Op onze website www.hemochromatose.nl is een artikel geplaatst met daarin meer gedetailleerde informatie over alle opmerkingen. •



Afscheid als hoofdredacteur, eindredacteur en webmaster

Tijdens de afgelopen algemene ledenvergadering nam Anton Visser afscheid van het bestuur. In onderstaand artikel kijkt hij terug op ruim 7 jaar vrijwilligerswerk voor de HVN.

In 2010 heb ik mij aangemeld als vrijwilliger voor de HVN. Ik heb toen een gesprek gehad met Jan van Herwijnen en kreeg als taak al het digitale werk, zoals de website, toebedeeld. Al snel werd besloten dat het handiger was als de website onder de redactie zou vallen en werd ik lid van de redactie.

De redactie bestond op dat moment uit Cok Dijkers (toen voorzitter), Anneke Geldof eindredacteur, Jan van Herwaarden en Silvia Diemeer. Al snel daarna stopte Cok Dijkers met de redactie.

Toen Jan van Herwaarden stopte met zijn redactiewerk heeft Henk Jacobs (toen voorzitter) mij gevraagd om in het bestuur te komen en namens het bestuur in de redactie te zitten. Deze functie werd later de hoofdredacteursfunctie.

Na enige tijd stopte ook Silvia Diemeer en moesten we op zoek naar nieuwe redactieleden. Na een bijeenkomst heb ik Sylvia Groot aangesproken of zij niet bij de redactie wilde komen. Dat heeft ze aangenomen en na een paar oproepen in de IJzerwijzer melde zich Driek Cornelissen en enige tijd later Isabel de Ridder als redactielid en was de redactie weer compleet.

Jos Teunissen was indertijd webmaster en zorgde voor het plaatsen van de artikelen op de website. Op een zeker moment gaf hij aan te willen stoppen als webmaster. Ik heb geprobeerd een nieuwe webmaster te vinden maar dat lukte niet. Noodgedwongen dacht ik, als ik nu het kunstje leer, dan kan ik dat er wel bij doen en heb de taak van webmaster erbij gedaan.

“Vrijwilligerswerk doe je met elkaar”

Door omstandigheden stopten Sylvia Groot en Driek Cornelissen bij de redactie en was er weer een probleem. Gelukkig reageerde Raymond Mertens op onze oproep.

In 2016 gaf Anneke aan te stoppen als eindredacteur en omdat er op dat moment niemand anders was om haar taak over te nemen heb ik die taak er ook bij genomen.



Toen ik door omstandigheden gedwongen werd te stoppen met mijn werk voor de HVN, meldde na de zoveelste oproep in de IJzerwijzer, Femmy Soeters zich voor de functie van eindredacteur. Ondertussen had ik Menno van der Waart gevraagd mijn taak als hoofdredacteur over te nemen omdat hij al lid was van het bestuur en communicatie in zijn portefeuille had.

Ook heb ik de assistent webmaster Theo van der Zee gevraagd mijn taak als webmaster over te nemen wat hij wel wilde doen.

Per 1 januari 2018 heb ik daardoor al mijn taken kunnen overdragen en tijdens de ALV ben ik ook afgetreden als bestuurslid.

Ik wil het bestuur en alle redactieleden heel erg bedanken voor de fijne samenwerking. Ondanks alle wisselingen in de redactie heb ik altijd met iedereen goed overweg gekund. Het werk voor de HVN doe je niet alleen maar met allen samen. Ik wens de HVN een goede toekomst toe en hoop dat de vereniging nog veel voor de hemochromatosepatiënten kan betekenen. •

Anton Visser

Behandelen bij milde ijzerstapeling

Dat behandeling noodzakelijk is bij een ernstig verhoogde ijzerwaarde is een algemeen geaccepteerd feit. Echter, hebben individuen met een milde ijzerstapeling hier ook baat bij? Een in 2017 gepubliceerde studie* door een aantal onderzoeksinstituten in Australië verschaft hierover meer inzicht.

De onderzoekers stellen dat het normaliseren van het serum Ferritine door middel van erythrocytaferese in alle personen met erfelijke hemochromatose en een verhoogd Ferritine de algemene gezondheid ten goede kan komen, ook bij degenen met slechts een milde verhoging. Aan het onderzoek namen 94 personen deel die homozygoot waren voor de C282Y mutatie in het HFE-gen, tussen de 18 en 70 jaar oud waren, met een mild verhoogde serum Ferritine waarde (in dit onderzoek gedefinieerd als tussen de 300 en 1000 ug/L) en een verhoogde Transferrineverzadiging.

“Verlaging van de ijzerwaarden zorgde voor verbetering in een aantal symptomen zoals vermoeidheid”

Bij 50 van deze onderzochten personen (testgroep) werden de bloedwaarden in de onderzoeksfase genormaliseerd door middel van erythrocytaferese. Hierbij worden erythrocyten (rode bloedcellen) bij aderlating gescheiden van de rest van het bloed, waarbij de overige componenten terug het lichaam in worden gebracht. Hierbij gaan enkel de rode bloedcellen met daarin het gebonden ijzer verloren. De overige 44 personen (controlegroep) ondergingen plasmaferese. Deze methode is vergelijkbaar met erythrocytaferese, alleen worden hierbij de rode bloedcellen met ijzer het lichaam van de patiënt terug ingebracht, waardoor de ijzerwaarden onveranderd blijven. De proefpersonen werden willekeurig in een van de twee groepen ingedeeld zonder te weten in welke. Om alle personen de mogelijkheid tot behandeling te geven, kregen degenen in de controlegroep na afloop van het onderzoek alsnog de mogelijkheid erythrocytaferese te ondergaan om zo de ijzerwaarden alsnog genormaliseerd te krijgen.



Verbetering

De onderzoekers vonden een aantal verschillen tussen de testgroep (met ijzerverlagende behandeling) en de controlegroep (zonder ijzerverlagende behandeling). Zo zorgde verlaging van de ijzerwaarden in de testgroep voor verbetering van een aantal symptomen als vermoeidheid, en verbeterde de behandeling de leverwaarden en oxidatieve stress markers; beide bloedwaarden die verstoord kunnen zijn bij een overschot aan ijzer.

Op basis van de studieresultaten geven de onderzoekers alle hemochromatose patiënten met een licht verhoogd serum Ferritine (onder de 1000 ug/L) het advies om de ijzerwaarden door bloedafname te normaliseren. Een relatief simpele behandeling door middel van bloedafname zou zo in een vroeg stadium (blijvende) schade aan het lichaam kunnen voorkomen, en symptomen zoals vermoeidheid kunnen verbeteren. Alhoewel in dit onderzoek erythrocytaferese als behandelmethode wordt gekozen, betreft het hier geen onderzoek naar deze specifieke methode en benoemen de onderzoekers deze methode niet als beter ten opzichte van het standaard aderlaten. •

Door Isabel de Ridder

**Dit artikel is geschreven naar aanleiding van het artikel 'New research into treatment', uit het ledenblad van de Australische Hemochromatose vereniging 'Iron Age news', uitgave 99, februari 2018. Bron: Reduction of body iron in HFE-related haemochromatosis and moderate iron overload (Mi-Iron): a multicentre, participant-blinded, randomised controlled trial, S.Y. Ong et al., December 2017, The Lancet Haematology Volume 4 Issue 12*

IJzer in het brein en de ziekte van Alzheimer

Hemochromatose gaat vaak gepaard met gewrichtsklachten, vermoeidheid, en problemen met het hart en de lever; maar, heeft een teveel aan ijzer ook nadelige gevolgen voor ons brein? Eerder werd dit onderwerp al aangestipt, in IJzerwijzer 4 van 2015. In 2017 hebben twee onderzoeksgroepen, een Amerikaanse onderzoeksgroep van Prof. Michael Garrick en een Australische onderzoeksgroep onder leiding van Prof. Ashley Bush twee nieuwe publicaties uitgebracht over onderzoeken die hierin nieuwe inzichten verschaffen. Deze publicaties suggereren dat ijzerhuishouding in de hersenen het ziekteverloop van Alzheimer patiënten in grote mate kan beïnvloeden en dat ijzer-gerelateerde eiwitten de basis kunnen vormen voor een simpelere methode om Alzheimer te diagnosticeren.

De ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is een degeneratieve aandoening, waarbij de gezondheid van de patiënt geleidelijk verslechterd. Er bestaan geen behandelingen of medicijnen om deze ziekte te remmen of te genezen. Kenmerkend voor de ziekte is het verslechteren van het korte termijn geheugen. Na verloop van tijd kunnen ook stemmingswisselingen, moeite met taalbeheersing en desoriëntatie optreden. De oorzaak van Alzheimer is nog niet opgehelderd. Bekende risicofactoren zijn een genetische aanleg, hoofdletsel, depressie en bloeddruk. Daarnaast is al een aantal jaren onderzoek gaande naar de rol van een teveel aan ijzer in de hersenen. Deze risicofactoren dragen bij aan het ontstaan van eiwitstapeling ("plaque vorming") in de hersenen. Deze plaques worden gevormd door stapeling van de eiwitten Amyloïde-beta (AB) en Tau en veroorzaken het afsterven van hersencellen, met als gevolg bovengenoemde symptomen.

Huidige diagnostisering Alzheimer

De definitieve diagnose Alzheimer kan pas worden gesteld na het overlijden van de patiënt, door middel van hersenweefselonderzoek (Sternberg, 2017). In een eerder stadium van de ziekte kan slechts een voorlopige diagnose worden gesteld, op basis van cognitieve testen in de vorm van een vraag en antwoord gesprek met de patiënt en diens familie, om geheugenverlies en gedragsverandering te bemerken en met beeldvormende diagnostiek (MRI scan), om hersenafwijkingen zichtbaar te maken. Daarnaast is

een verhoging van AB en Tau eiwitten in het hersenvocht, de vloeistof in het brein en ruggenmerg wat onder meer voor de afvoer van afvalstoffen zorgt, voorspellend bij de diagnostisering.

“Ook hersenen maken hepcidine aan om hoeveelheid ijzer te reguleren”

IJzeropname vanuit de darm

Het element ijzer speelt bij vele processen in ons lichaam een belangrijke rol. Het eiwit Hepcidine, voornamelijk geproduceerd in de lever, is op zijn beurt van groot belang om de hoeveelheid ijzer in ons lichaam onder controle te houden. Zowel bij een tekort aan dit element als bij een overschot (zoals bij Hemochromatose) kunnen op lange termijn gezondheidsproblemen optreden. Het aan Transferrine gebonden ijzer kan vanuit de darmwand de darmcellen binnen, door op de cel aan de Transferrine receptor te binden. Het ijzer kan in de cel opgeslagen worden aan Ferritine gebonden, of via Ferroportine aan de andere kant van de cel de cel weer verlaten, om zo de bloedbaan te bereiken. Hepcidine reguleert de opname van ijzer in het bloed, door aan Ferroportine te binden, en zo het transport van ijzer te blokkeren. In gezonde personen betekent dit dat bij een teveel aan ijzer, er meer Hepcidine actief is, waardoor Ferroportine geblokkeerd wordt en het ijzer de bloedbaan niet kan bereiken. Hepcidine wordt ook geactiveerd bij ontstekingen, waardoor in gezonde personen te weinig ijzer wordt opgenomen en anemie (bloedarmoede ontstaat). Bij Hemochromatose is het Hepcidine juist minder werkzaam, waardoor er geen rem meer is op de ijzeropname, en teveel ijzer het lichaam kan binnenkomen.





IJzertransport in de hersenen

Ditzelfde principe werkt in de bloed-hersenen barrière; een selectieve barrière waarbij alleen hormonen en kleine moleculen zoals zuurstof en ijzer vanuit de bloedbaan de hersenen in kunnen, terwijl grotere moleculen alleen via actief transport (door eiwitten geholpen) de barrière door kunnen, en schadelijke stoffen zoals bacteriën helemaal uit de hersenen worden geweerd. Net als in de darm na voedselopname, kunnen de hersenen ijzer opnemen via Transferrine met de Transferrine receptor die op de bloed-hersenen barrière aanwezig is. Behalve de lever, maken ook de hersenen Heparidine aan, om de hoeveelheid ijzer na de bloed-hersenen barrière te kunnen reguleren. Net als in andere organen, is een teveel aan ijzer in de hersenen toxisch.

“Al jaren onderzoek gaande naar de rol van teveel ijzer in de hersenen”

IJzerstapeling en Alzheimer

De twee publicaties uit 2017 lijken eerdere vermoedens omtrent schadelijkheid van een teveel aan ijzer in de hersenen te bevestigen. Bekend is dat in de beginstadia van Alzheimer ijzerophoping in de hersenen optreedt, wat schade aan de hersencellen toe kan brengen. Daarnaast gaan AB en Tau aggregaten gepaard met ontsteking en oxidatieve stress (vrijkomen van schadelijke moleculen die celdood induceren) in de hersenen, gevolgd door het afsterven van de hersencellen. Deze reactie van de hersencellen kan op zijn beurt weer vorming van nieuwe plaques bevorderen (Sternberg, 2017). In tegenstelling tot AB en Tau waarden, lijken ijzer en ijzer-gerelateerde eiwitten, zoals Heparidine, beter samen te hangen met de huidige diagnose voor Alzheimer. De twee publicaties laten zien dat verhoogde

ijzerwaarden in de hersenen veelal samenhangen met verslechterde geheugenprestaties en afwijkende MRI scan resultaten.

Nieuwe mogelijkheid tot diagnose en behandeling Alzheimer?

Wanneer vervolgstudies aantonen dat verhoogde ijzerwaarden in de hersenen inderdaad gepaard gaan met de klinische achteruitgang van Alzheimer patiënten, dan is de hoop dat door ijzerwaarden (in het brein) te verlagen, het verloop van de ziekte van Alzheimer vertraagd kan worden. Een doeleiwit hiervoor zou Heparidine zijn. Bovendien zou het meten van de eiwitten betrokken bij de ijzerhuishouding, zoals Heparidine, ook een betere maat kunnen zijn bij de diagnostisering van Alzheimer. De onderzoeksgroep onder leiding van Prof. Ashley Bush start binnenkort een klinisch onderzoek met een kleine groep patiënten in Australië. Dit onderzoek zal zich richten op het gebruik van het bestaande medicijn Deferiprone, waarmee de onderzoekers ijzer uit de hersenen willen wegvangen (ijzer-chelatie), om zo de effecten van verhoogd ijzer in de hersenen tegen te gaan, en zo de voortgang van Alzheimer-gerelateerde symptomen te vertragen. •

Door: Isabel de Ridder

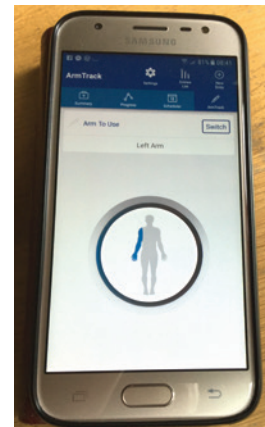
Bronnen- I) Sternberg et al. (Aging Dis., april 2017), Serum Heparidin Levels, iron dyshomeostasis and cognitive loss in Alzheimer's disease. II) Ayton et al. (Brain, augustus 2017), Cerebral quantitative susceptibility mapping predicts amyloid-β-related cognitive decline.



App handig hulpmiddel

Enige tijd geleden werden bestuursleden attent gemaakt op het bestaan van een in Canada ontwikkelde app voor hemochromatosepatiënten. Deze app is een handig hulpmiddel om bloedwaarden en afspraken te noteren en alle relevante informatie steeds binnen handbereik te hebben.

De app, Iron Tracker genaamd, is eenvoudig (en gratis) te downloaden. U kunt hierin o.a. uw ferritinewaarden bijhouden. De app maakt hiervan keurige grafiekjes. Ook de data van aderlaten en de hoeveelheid afgenomen bloed kan genoteerd worden, evenals uit welke arm de laatste aderlating heeft plaatsgevonden. Kortom: een handig hulpmiddel dat kan helpen om zelf de regie te voeren over de behandelingen.



Wat is Mijnkwaliteitvanleven.nl?

Mijnkwaliteitvanleven.nl is een landelijk initiatief dat laat zien waar goede zorg om draait. Juist nu er veel in de zorg verandert. Door twee keer per jaar de online vragenlijst in te vullen, brengt u in beeld wat voor u belangrijk is. De vragen gaan over uw persoonlijke situatie, uw mogelijkheden en beperkingen. Hoe u uw gezondheid ervaart en hoe u de zorg en leefomgeving waardeert.



Door mee te doen draagt u bij aan het verbeteren van de zorg. Uw verhaal telt. Door de vragenlijst in te vullen, brengt u uw situatie helder in beeld. U kunt meedoen aan Mijnkwaliteitvanleven.nl als:

- u nadenkt over een gezonde leefstijl, *en/of*
- u een chronische aandoening of beperking heeft, *en/of*
- uw leeftijd (steeds vaker) zorgt voor belemmeringen, *en/of*
- u zorgt voor uw kind, partner, ander familielid of bekende (als mantelzorger).

Uw Persoonlijk overzicht

U ontvangt na het invullen van de online vragenlijst uw Persoonlijk overzicht. Wanneer u geen eigen e-mailadres hebt, kunt u toestemming geven om uw Persoonlijk overzicht per e-mail te laten versturen naar degene die u helpt bij het invullen.

Met het Persoonlijk overzicht heeft u helder in beeld wat goed gaat en wat beter kan. Bijvoorbeeld of u verwacht dat uw gezondheid zal veranderen de komende periode. Ook maakt het duidelijk over welke hulp en ondersteuning u tevreden bent en wat u juist nodig heeft. Zo bent u goed voorbereid om in gesprek te gaan met uw familie, zorgverlener of de gemeente.

Mijnkwaliteitvanleven.nl is een initiatief van de Patiëntenfederatie Nederland.



Blij toen er eindelijk hemochromatose vastgesteld werd

Tijdens de lotgenotencontactdag in Heerenveen heb ik een aantal leden benaderd met de vraag of ze geïnterviewd wilden worden voor de IJzerwijzer om hun ervaringen met hemochromatose met andere leden te delen. Een van hen, Ynze, was daartoe direct bereid. Sterker nog, aan interviews zijn we nooit toegekomen want een paar dagen later had hij zijn hele levensverhaal al via de e-mail opgestuurd. Hieronder zijn verhaal.

Femmy Soeters

Ik werd in april 1951 geboren als jongste in een gezin met 4 kinderen. Ik was bijna 3 jaar oud toen mijn vader overleed. Daarna leefden we in grote armoede maar daar heb ik gelukkig weinig van gemerkt. Na drie jaar trok ons gezin in bij mijn pleegvader. Van hem heb ik veel geleerd. Ik werd wel hardhandig opgevoed, niet altijd leuk, maar ben toch nog aardig terecht gekomen.

Sneller moe

Op mijn twaalfde had ik veel pijn in de leverstreek, dat werd afgedaan als vastzittende kou. Ik merkte er toen weinig van dat ik ziek was, alleen viel het mij wel op dat ik altijd veel sneller moe was dan andere jongens. Zo ging het door tot in april 1988 mijn bovengebitt in een half jaar tijd zo slecht werd dat tanden en kiezen getrokken werden en ik een prothese kreeg aangemeten. Drie maanden later werd ik zo ziek dat ik na 30 meter lopen in elkaar zakke, ik wist niet wat mij overkwam.

In het ziekenhuis werd uiteindelijk de conclusie getrokken dat ik aan de drank was, dit vanwege mijn vergrote lever. Een controlerend arts verwees me uiteindelijk naar het alternatieve circuit en zo kwam ik terecht bij een iriscopist die mij na ongeveer acht maanden weer op de been had. Daarna heb ik 15 jaar geen reguliere dokter of ziekenhuis bezocht. Ik liet mij steeds helpen door homeopatische artsen waar ik toen en nu goede resultaten mee heb bereikt.

Meer aan de hand

In 2001 begon de vermoeidheid weer op te spelen. Ik was draaiduizelig en had totaal geen energie meer, ik liep alsof ik dronken was. Alles werd nagekeken en er werd uiteindelijk een galsteen gevonden. De chirurg die de steen en de galblaas verwijderde zei direct al dat er meer aan de hand moest zijn vanwege een presentatie die hij niet kon onderschrijven. Na zo'n vier jaar begon ik steeds vermoeider te worden. De huisarts stuurde mij naar een psychiater, die me

na een paar bezoeken adviseerde om een goede internist te zoeken. De huisarts was het niet met mij eens, maar ik werd toch doorverwezen naar een internist.

Na een bloedtest moest ik direct weer terugkomen voor de volgende bloedtest en om een dna test te doen. Hieruit bleek dat het c282y gen afwijkend was en ik hemochromatose had. Ik sprong een gat in de lucht met deze uitslag omdat mijn klachten eindelijk een naam hadden en er een behandeling kon beginnen. In het begin moest ik om de twee weken aderlaten, later om de zes weken en nu nog twee keer in het jaar. Met het aderlaten heb ik gelukkig weinig moeite, ik ben een paar keer onderuit gegaan maar na het advies om veel te drinken op de dag voor de aderlating, gaat het nu eigenlijk wel gemakkelijk. De vermoeidheid, gewrichts- en spierpijn zijn wel gebleven.

Last van UWV

Waar ik het meeste last van heb gehad is het UWV. Deze controlerende mensen zijn geen knip voor de neus waard, ongeïnteresseerd, onkundig en oledom. Maar ze hebben wel onthouden wat hun werkgever heeft gezegd: als je teveel mensen afkeurt dan vlieg je eruit.

Het is niet heel erg als je deze afwijking hebt maar om er mee om te gaan dat valt niet mee, want aan de buitenkant zie je er bij mij niks van dat ik steeds moe ben. •

Ynze



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. •



Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Brabant en Limburg	Marius & Ria Straver	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

Contactdagen 2018

1e contactdag 3 februari in Breda (is al geweest).

Lezing door dr. A.C.M. Vorselaars en dr. P.C. van den Berge.

Onderwerp: ziekte en de maatschappelijke consequenties.

2e contactdag 21 april in Haarlem (is al geweest).

Algemene Ledenvergadering.

Lezing door dr. P.v.d. Linden; onderwerp: overzicht hemochromatose; epidemiologie, diagnosestelling, behandeling en prognose.

3e contactdag 8 september vermoedelijk in de Achterhoek.

Spreker nog onbekend.

4e contactdag 24 november vermoedelijk in of om Groningen.

Spreker nog onbekend.

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