

ijzerwijzer 4

Tijdschrift over ijzerstapeling 19de jaargang, december 2018



- Presentatie dr. Marloes Cuijpers
- Interview dr. Esther Jacobs
- Interview HVN-lid
- Nieuwe zorgverzekering



3

Van de voorzitter



4

Hemochromatose
'in de spreekkamer'



9

Interview met internist
dr. E.M.G. Jacobs



10

Vrijwilligers onmisbaar
bij HVN



10

Lezerspost



11

Over maagzuur en
hemochromatose



12

Australisch hemochro-
matose congres 2018



13

Afname libido bij
hemochromatose



14

Zorgverzekering
kiezen



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 1 2019 • 28 januari 2019

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

E voorzitter@hemochromatose.nl

• vacature, 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.

Voeding en hemochromatose

De laatste maanden komen er bij mij steeds meer vragen over voeding binnen en met name over de hoeveelheid ijzer die in allerlei voedingsmiddelen zit want men wil de ijzer inname zoveel mogelijk beperken.

Nu zijn er een aantal algemene regels te geven. Ik noem dat je de hoeveelheid rood vlees kunt beperken en dat je tijdens de maaltijd geen vitamine C moet innemen, want dat bevordert de ijzeropname, maar beter zwarte thee kunt drinken want dat remt de ijzeropname. Ook moet je oppassen met multivitaminen preparaten en ontbijtgranen want daar is vaak extra ijzer aan toegevoegd.

Echter dieetmaatregelen hebben maar een beperkte invloed op de ijzeropname want ijzer zit in zeer veel voedingsmiddelen en het verschil tussen een ijzerarm dieet en gewone gezonde voeding is 1 of 2 aderlatingen per jaar. Je kunt dus zeggen: laat ik maar gewoon gezond en lekker eten en dan heb ik geen gedoe of je kunt van mening zijn: alle beetjes helpen en misschien kan ik dan toch nog lekker eten.

Om degenen te helpen die een voorkeur hebben voor het laatste ben ik op zoek gegaan naar een zo compleet mogelijke lijst van voedingsmiddelen waarop de hoeveelheid ijzer staat aangegeven en al zoekende kwam ik in contact met een bevriende diëtiste die mij een boekje aanraadde te weten: "De Nederlandse Voedingsmiddelentabel". Dit is een uitgave van het Stichting Voedingcentrum Nederland en aldaar online te bestellen. Ik heb dat boekje aangeschaft en was blij verrast met de inhoud. Van circa 1450 producten wordt het gehalte per 100 gram opgegeven o.a. van ijzer. Ik geef een paar voorbeelden. Zwarte olijven bevatten 3,3 mg ijzer/100 g en groene olijven 1,8 mg ijzer/100 g. Er staan 31 soorten yoghurt in en 76 soorten brood en brood-

vervangers. Kortom iedereen die geïnteresseerd is in het ijzergehalte van allerlei producten komt uitvoerig aan zijn trekken bij het raadplegen van dit naslagwerkje.

Ook de calorieën, het zoutgehalte, de vitaminen en nog meer andere stoffen zoals het cholesterol staan vermeld dus dit boekje is multifunctioneel te gebruiken.

Toevallig of niet dook er nog een boek op over hemochromatose en eten. Een onbekende persoon deponeerde een boek in onze postbus, "The Hemochromatosis Cookbook", een kookboek uit Canada met ijzerarme recepten. Dit ging gepaard met de mededeling dat hij of zij het niet meer nodig had en met de suggestie om regelmatig een recept in de IJzerwijzer te publiceren. Onder dankzegging aan de anonieme gulle gever neem ik die suggestie graag over en ik zal het boek ter hand stellen aan de redactie van IJzerwijzer. Voor gebruik eerst nog wel even toestemming vragen aan de uitgever natuurlijk.

Aangezien deze IJzerwijzer al weer de laatste is van dit jaar wens ik u allen fijne feestdagen en een mooie jaarwisseling toe.

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.

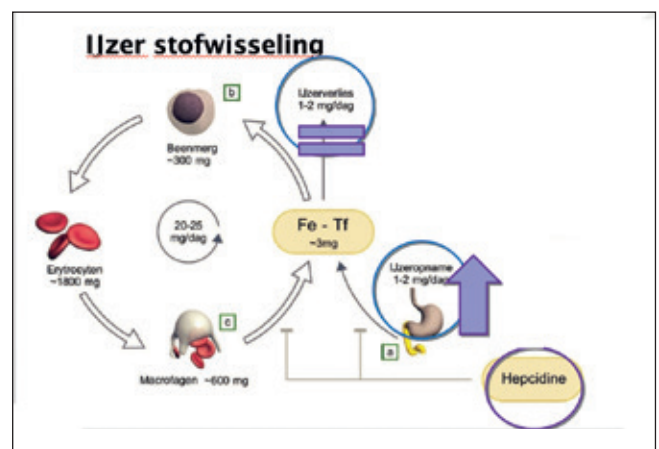
Hemochromatose 'in de spreekkamer'



Tijdens de lotgenotencontactdag op zaterdag 8 september in Duiven werd een presentatie gehouden door dr. Marloes Cuijpers, internist en hematoloog in het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem. Zij ziet daar veel patiënten met hemochromatose. Problemen met ijzer in het bloed hebben altijd haar belangstelling gehad en in het verleden heeft zij ook onderzoek op dit gebied gedaan. Zo is zij ook bij het "Ijzer Expertisecentrum" in Nijmegen betrokken geraakt. Daar heeft zij nog steeds goede contacten en goed overleg mee. Vanuit haar belangstelling voor dit onderwerp vindt zij het leuk om deze middag hierover iets te vertellen. Zij heeft haar presentatie "in de spreekkamer" genoemd omdat haar expertise de medische kant is, dat wil zeggen: hoe de dokter hemochromatose ziet. In haar presentatie zoomt dr. Cuijpers af en toe in op de fictieve patiënt Rob Janssen met een leeftijd van 55 jaar.

Ijzer zit in bijna alle voeding. We denken daarbij vaak alleen aan "rood" vlees, maar ijzer zit ook in vis en vele groenten en granen. Ons lichaam is zo ingericht dat

we uit die voeding het ijzer opnemen naar behoefte. Is er door bijvoorbeeld een bloeding meer ijzer nodig dan zal het lichaam meer ijzer uit de voeding halen, waarna dan in een stabiele situatie minder ijzer wordt opgenomen. Wat er teveel aan ijzer in de voeding zit wordt via de ontlasting afgevoerd. De mate van ijzeropname wordt in het lichaam geregeld door een hormoon genaamd "hepcidine". Het lichaam heeft geen andere manier om (overtollig) ijzer uit te scheiden dan door bloeding, zweten en via huidschilfers.



Macrofagen

Ijzer is nodig voor het lichaam en komt in verschillende vormen en op verschillende plaatsen in het lichaam voor. Een deel ervan zit in ons beenmerg. Daar worden de rode bloedcellen (erythrocyten) gemaakt en hiervoor is ijzer nodig. Een groot deel van het ijzer in het lichaam zit in de rode bloedcellen. Die rode bloedcellen gaan ongeveer 4 maanden mee. Daarna worden ze opgeruimd ("opgegeten") door "macrofagen". Ook deze macrofagen bevatten ijzer. Daarnaast zit een deel van het ijzer in het lichaam in de bloedbaan, gebonden aan transferrine. Dat molecuul transporteert het ijzer door het lichaam. Al met al circuleert dagelijks ca. 20-25 mg ijzer door het lichaam. Omdat we maar 1 tot 2 milligram ijzer per dag verliezen hoeven we ook slechts deze hoeveelheid ijzer per dag uit onze voeding te halen om onze ijzervoorraad op peil te houden. Dit wordt zoals eerder gezegd geregeld door het hormoon hepcidine.

"Rode bloedcellen gaan ongeveer vier maanden mee"

Bij primaire hemochromatose is er sprake van een aangeboren afwijking waardoor het hormoon hepcidine niet goed wordt aangestuurd: er is te weinig van aanwezig. Daardoor is de opname van ijzer uit het voedsel onregelmatig.

waardoor het lichaam voortdurend "honger" heeft naar ijzer. Er wordt daardoor meer ijzer uit het voedsel in het lichaam opgenomen dan nodig is. Omdat het lichaam dit ijzer nergens kwijt kan gaat het lichaam het ijzer stapelen in organen en gewrichten.

Fictieve patiënt

"In de spreekkamer" komt de casus Rob Janssen ter sprake. Hij komt in eerste instantie bij de huisarts met klachten van moeheid en stijfheid in de handen. Is dat het gevolg van het ouder worden, of er echt iets aan de hand? Huisartsen prikken ijzer bij analyse van moeheid. Maar de ervaring van dr. Cuijpers is dat er ook "ferritine" geprikt wordt. Bij hoge waarden van de ferritine wordt daarna ook de ijzerverzadiging (transferrine saturatie) gemeten om te bepalen waar die hoge waarden vandaan kunnen komen. Bij Rob waren de waarden veel te hoog. Een ferritine gehalte van 1276 ug/liter (normaal 20-300) en een ijzerverzadiging van 92 % (normaal < 45 %). Dan kun je aan hemochromatose denken.

"Hoog ferritine gehalte kan meerdere oorzaken hebben"

Zowel de ferritine als de ijzerverzadiging is een maat voor de hoeveelheid ijzer in het bloed. IJzerverzadiging in combinatie met ferritine is een betere indicator voor hemochromatose dan ferritine alleen, omdat een hoge waarde daarvan ook andere oorzaken kan hebben.

Als er sprake is van hemochromatose is het nodig om te kijken om welke vorm van hemochromatose het gaat. De primaire vorm is erfelijke (aangeboren) hemochromatose waarbij je in principe vanaf je geboorte aan het ijzer stapelen bent maar pas op latere leeftijd

klachten (kunt) krijgen. Bij secundaire hemochromatose is de ijzerstapeling veroorzaakt door iets anders. Door bijvoorbeeld beenmergziekten of door veel bloedtransfusies. Verder zijn er nog andere ziekten waarbij je hoge ferritine waarden ziet. Zoals b.v. het metabool syndroom waarbij je door overgewicht en suikerziekte hoge ferritine waarden en cholesterolwaarden aantreft. Ook leiden veel leverziekten en hoog alcoholgebruik tot hoge ferritine waarden.



Homozygotie

Bij Rob Janssen zijn hoge ferritine en ijzerverzadigingswaarden gevonden hetgeen kan betekenen dat bij hem sprake is van erfelijke hemochromatose. Dit vraagt om nader onderzoek naar een afwijking (mutatie) van het "hemochromatose gen" (HFE-gen). Dit is de meest voorkomende oorzaak van erfelijke hemochromatose, de klassieke variant met een mutatie in het "HFE gen". Als je drager bent van het gemuteerde gen betekent het niet automatisch dat je hemochromatose hebt. Ieder mens heeft twee HFE genen. Als er in een van de twee HFE genen sprake is van een mutatie spreek je van een "heterozygote drager". Dat is het geval bij ongeveer 10 % van de Nederlandse bevolking en het leidt niet tot ziekte. Maar als je twee gemuteerde HFE-genen hebt is er sprake van homozygotie en van erfelijke hemochromatose. Die twee gemuteerde genen heb je ontvangen van beide ouders. Het gaat daarbij dus om een "overerfelijke ziekte". Dit wordt een autosomaal recessieve aandoening (ziekte) genoemd. Als beide ouders heterozygote drager zijn, zullen ze dus zelf geen hemochromatose ontwikkelen maar ze kunnen samen de ziekte wel doorgeven.

Terug naar de casus Rob Janssen. Hij blijkt de klassieke mutaties voor hemochromatose te hebben namelijk de homozygote mutaties C282Y. Omdat hij ook het bijbehorende ziektebeeld heeft is de diagnose erfelijke hemochromatose.

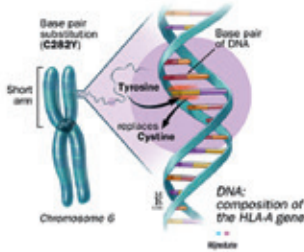
Symptomen

- IJzerstapeling in gewrichten:
 - Pijn, opgezette gewrichten
 - Artrose, pseudojicht
 - Klachten herstellen niet altijd na behandeling

Hemochromatose gen (HFE gen)

- Afwijking/mutatie in HFE gen:
 - Meest voorkomende oorzaak voor hemochromatose
 - Ontdekking in 1996
 - 10% van de Noord-Europese bevolking is drager
 - Waarschijnlijk in evolutie overlevingsvoordeel



In de spreekkamer geven we in dit geval een advies voor de familie mee omdat broers en zussen 25 % kans hebben om homozygoot te zijn en 50 % kans dat ze heterozygote drager van het gen zijn. In het eerste geval kan in een vroeg stadium met de behandeling gestart worden voordat er klachten zijn. Kinderen van Rob en zijn vrouw zullen altijd heterozygote drager zijn (afkomstig van Rob) of kunnen homozygoot zijn (als de vrouw van Rob ook tenminste een gemuteerd gen heeft).

Je gaat (in het algemeen) pas ijzer stapelen vanaf je 20e jaar. In de voorgaande jaren heb je veel ijzer nodig om te groeien en symptomen van hemochromatose komen dus pas later te voorschijn.

De kinderen van Rob Janssen van 23 en 25 jaar oud, zullen als ze hemochromatose hebben nu pas ijzer gaan stapelen en nog geen last van de symptomen hebben.

Als de diagnose gesteld is, is het belangrijk om vast te stellen of er orgaanschade is. Dan komen we aan bij de symptomen, want de orgaanschade geeft ook de klachten.

"Ijzerstapeling vindt in een bepaalde volgorde plaats"

Volgorde

Die klachten komen pas later in de loop van het leven. Bij mannen begint het gemiddeld tussen de 40 en 50 jaar en bij de vrouwen tussen de 50 en 60 jaar. Dat komt omdat vrouwen ijzerverlies via menstruaties hebben gehad.

Bij het stapelen van het ijzer in de organen denken we dat er een bepaalde volgorde is. Eerst de lever, dan het hart,

gewrichten, alvleesklier, hypofyse, geslachtsorganen en huid. Een belangrijk symptoom dat Rob Janssen had was moeheid. Nu is moeheid een lastige klacht en het kan veel oorzaken hebben. Maar voorstelbaar is dat het ijzer als het zich in de organen gaat stapelen en als het in grote hoeveelheid in het bloed circuleert, moeheid zou kunnen veroorzaken.

"In depletiefase ontdoen van zoveel mogelijk ijzer"

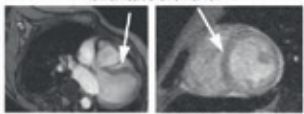
De mate van opslag van ijzer in de lever, meestal het eerst aangedane orgaan, is in eerste instantie via het bloed vast te stellen aan de hand van verstoorde leverwaarden. De stapeling van ijzer in de lever leidt vaak tot ontsteking, daarna in eerste instantie tot fibrose, dat vervolgens kan leiden tot cirrose, en bij cirrose is er een verhoogd risico op leverkanker. Als er niet al te veel schade is en men gaat behandelen dan kan de schade aan de lever helemaal bijtrekken. Als je fibrose hebt kan dit vaak grotendeels d.m.v. aderlaten worden gereduceerd. De lever heeft dus een herstellend vermogen. Is er sprake van cirrose dan blijft dit meestal bestaan.

Je kunt op verschillende manieren vaststellen of er leverafwijkingen zijn: door via bloedonderzoek de leverwaarden te bepalen of door een echo te maken waarbij je afwijkingen aan de lever kunt vinden. Ook een fibroscan wordt veel gebruikt (o.a. in het Rijnstateziekenhuis) om "verlittening" van de lever op te sporen; een MRI wordt soms gemaakt. Een leverbiopt wordt nog maar zelden gedaan.

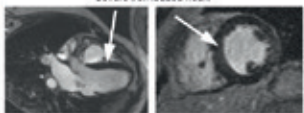
Symptomen

- Opslag van ijzer in hart:
 - Hartritmestoornis
 - Hartfalen
 - Vaststellen dmv echo en MRI
 - Na behandeling vaak te herstellen

Normal heart and normal iron



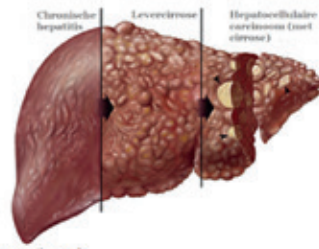
Severe iron loaded heart



Images courtesy of Dr. D.J. Pennell, Cardiovascular Magnetic Resonance Unit, Royal Brompton Hospital, London

Symptomen

- Opslag van ijzer in de lever:
 - Eerste aangedane orgaan
 - Gestoorde leverwaarden
 - Leverontsteking
 - Kans op cirrose (verlittening)
 - Kans op leverkanker (hepatocellulaire carcinoom)
 - Bij behandeling: herstel is mogelijk
 - Vaststellen dmv: bloedonderzoek, echo, fibroscan, MRI, leverbiopt



Behandeling

- Standaard: aderlatingen
- Plaatsen slangetje
- Afname 500cc bloed als Hb of hematocriet hoog genoeg is
- Aantal bepaald door ferritine en ijzerverzadiging



IJzerstapeling in de hartspier kan ritmestoornissen of hartfalen veroorzaken omdat het hart niet meer in staat is om het bloed rond te pompen. Dit kan worden vastgesteld door een echo of een MRI-scan van het hart te maken. Na behandeling is er vaak wel herstel als de schade niet te groot is geweest.

IJzer slaat ook vaak op in de gewrichten. Dit kan pijnlijke opgezette gewrichten geven. Maar het kan ook een artrose

"Nieuwe richtlijn geeft ruimere marges"

beeld geven met pijnlijke maar niet opgezette gewrichten. Ook kan het soms een "jichtbeeld" geven ("pseudojicht"). Meestal blijven mensen last houden van de gewrichten ondanks aderlaten.

Als het ijzer gaat stapelen in de alvleesklier wordt er minder insuline geproduceerd met suikerziekte als gevolg. Het is bekend dat na aderlaten ook de alvleesklier voor een deel kan herstellen.

Door ijzerstapeling in de hypofyse (deze speelt een centrale rol in het hormonale stelsel) en geslachtsorganen kan een laag testosteron niveau ontstaan met potentiële klachten (libidoverlies). Ook kan men hierdoor een vertraagd werkende schildklier krijgen. Tenslotte kan het ijzer ook opslaan in de huid waardoor je een "gebronsde" huid krijgt of heel snel bruin wordt, zonder dat je in de zon gezeten hebt, puur als uiting van de ijzeropslag.

Al deze verschijnselen, klachten en ziektebeelden komen ook heel vaak voor zonder hemochromatose. Het is dus vaak niet eenvoudig om de juiste diagnose te stellen.

Terug naar de casus Rob Janssen met hoge ijzerverzadiging en ferritine waarden. Hij had bij screening verhoogde leverwaarden, maar wel een normale glucose waarde en een normale schildklierfunctie. Besloten is om een fibroscan te maken om eventuele schade aan de lever vast te stellen. Op de scan wordt inderdaad een fibrose (graad 3) gezien. Fibrose kun je graderen tot 4, dus dit is aan de hoge kant. Er is dus wel wat schade aan de lever opgelopen. Dat is de reden om volgens de huidige richtlijn een leverbiopt te doen (ferritine boven de 1000, en fibrose tegen leverschade aan). Uit het leverbiopt blijkt dat er geen aanwijzingen zijn voor cirrose. Dus er is geen reden om in de behandeling de lever routinematig te screenen. Er kan dus van uitgegaan worden dat door aderlaten veel ijzer uit de lever verdwijnt en dat de lever voor een deel kan herstellen.

Depletiefase

De belangrijkste behandeling van hemochromatose is nog steeds aderlaten, bekend uit de middeleeuwen waar het toen voor vele kwalen werd toegepast; heel andere ziekten dan waarvoor aderlaten nu wordt toegepast. Als mensen horen dat je als hemochromatose patiënt moet aderlaten denken ze: wat een gedoe. Maar gelukkig is aderlaten wel een heel effectieve, simpele manier. Je plaatst een slangetje in de ader en je laat het bloed aflopen zoals bij bloeddonatie wordt gedaan. Je moet van tevoren bepalen of het hemoglobinegehalte en de hematocrietwaarde in orde zijn om een aderlating te kunnen ondergaan. Het aantal aderlatingen en de frequentie wordt bepaald door het ferritine gehalte en de ijzerverzadiging.

Je begint met de depletiefase, de eerste fase van de behandeling, waarbij je de patiënt probeert te ontdoen van zo veel mogelijk ijzer. Hiermee probeer je de klachten te verminderen en (toekomstige) orgaanschade te voorkomen/verminderen. De aderlatingen vinden plaats met een frequentie van 1 x per week 500 ml. Als de patiënt dit niet aan kan wordt overgegaan op 1 x per 2 weken of wordt de hoeveelheid teruggebracht naar 300 ml.

Terug naar Rob Janssen. Na 25 keer aderlaten is zijn ferritine gezakt naar 70, zijn ijzerverzadiging naar 68 % en zijn Hb is 7,8. Hij vraagt dan: "mag ik stoppen? Ik ben zo moe".

De nieuwe medische richtlijn gaat in de "depletiefase" niet zo ver als de oude richtlijn. De oude richtlijn ging ervan uit dat je altijd door moet gaan tot ferritine onder de 50 is gezakt. Pas daarna mocht overgegaan worden naar de onderhoudsfase. In de nieuwe richtlijn staat, dat bij een ferritine waarde tussen 50 en 100 en een ijzerverzadiging onder 70 % er overgegaan kan worden naar de onderhoudsfase, mits er geen klachten of complicaties zijn.

Als we naar de casus Rob gaan kijken dan voldoet hij aan de "bloedwaarden", maar hij heeft wel klachten en complicaties. Met name moeheid, maar dit kan door de aderlatingen komen en door complicaties want hij heeft fibrose. Dus is toch het advies om met aderlaten door te gaan tot de ferritine onder 50 is gekomen. Het is niet iets wat per sé zou moeten, maar waar je je aan zou kunnen houden. Maar je kunt in de spreekkamer samen bepalen tot hoever je wil gaan.

Onderhoudsfase

In de onderhoudsfase komt er voor de patiënt een beetje rust. In de onderhoudsfase is het de bedoeling nieuwe ijzerstapeling te voorkomen dus wordt daarmee pas gestart als de ferritine of ijzerverzadiging weer gaan oplopen. De oude richtlijn zegt daarover dat de ferritine mag oplopen tot de bovengrens van normaal (meestal tussen de 200 en 300). In de praktijk wordt meestal al bij een lagere waarde met aderlaten gestart. In de nieuwe richtlijn wordt ook meer de nadruk gelegd op de ijzerverzadiging. Dus wordt niet alleen naar de ferritine gekeken maar ook naar de ijzerverzadiging en de klachten. In het algemeen komen mensen uit met enkele keren aderlaten per jaar.

In de nieuwe richtlijn wordt een ferritine van onder de 50 te streng gevonden voor de onderhoudsfase; een waarde tussen de 50 en 100 is prima. Als iemand echt geen klachten heeft kun je het misschien nog iets verder laten oplopen. Zit iemand tussen de 100 en 300 dan wordt gekeken naar de ijzerverzadiging. Als die ijzerverzadiging hoog is en je zit boven een ferritine van 100, dan wordt toch geadviseerd om de frequentie van aderlaten wat op te voeren. Is de ijzerverzadiging laag en zijn er geen klachten en complicaties, dan ben je goed ingesteld.

Tenslotte iets over de bloedbank. Vanaf 2016 kun je als je in de onderhoudsfase zit ook laten aderlaten bij de bloedbank en kan je bloed voor donordoeleinden worden gebruikt. Maar, er zijn wel een aantal voorwaarden waar je aan moet voldoen. Ferritine moet onder de 100 zijn en er is elk jaar een aanvraag voor nodig die via je specialist loopt. Het is echter dan nog niet zeker dat je bloed als donorbloed kan worden gebruikt. Dat bepaalt de keuringsarts van de bloedbank Sanquin.

Even terug naar de casus Rob Janssen

Hij krijgt 4 aderlatingen per jaar en heeft daarbij een ferritine van 88 met een ijzerverzadiging van 55 %, hij is dus "heel netjes ingesteld". Zijn leverwaarden zijn normaal geworden. Maar hij vraagt zich af wat hij zelf kan doen om de ijzeropname te verminderen. En ook daar staat een en

ander over geschreven in de nieuwe richtlijn. Er is weliswaar geen hard bewijs voor, maar je zou ervoor kunnen kiezen om maar weinig "rood vlees" te eten, en geen vitamine C-bevattende dranken te drinken of vitamine C-bevattend fruit (sinaasappelen) te eten bij de maaltijd. Beter is het om in plaats daarvan zwarte thee te drinken. Daarnaast zou je om verdere leverschade te voorkomen het alcoholgebruik kunnen beperken. Deze maatregelen leveren een relatief kleine bijdrage aan het verminderen van ijzeropname vergeleken met het effect van aderlaten.

Je moet daarbij oppassen dat je je zelf niet in een keurslijf gaat persen; denk ook aan de kwaliteit van je leven!

Conclusie:

Hemochromatose is een aangeboren aandoening die leidt tot ijzerstapeling die in de regel pas op latere leeftijd tot problemen leidt. In principe is het goed te behandelen met aderlaten mits dat goed verdragen wordt. Door aderlaten kunnen complicaties worden voorkomen of worden verminderd.

In de nieuwe medische richtlijn zijn een aantal aanpassingen geformuleerd voor de behandeling.

Marti Soetman

Dit is een verkort verslag van de lotgenotenbijeenkomst. Voor het complete verslag met PowerPointpresentatie verwijzen we u graag naar de website van de HVN. Hier leest u ook de vragen vanuit de zaal en de antwoorden van dr. Cuijpers.

Noot van de redactie: ten tijde van de lezing was de nieuwe medische richtlijn nog als concept beschikbaar. Inmiddels is hij geautoriseerd en dus zijn passages daarover in dit verslag aangepast. Over deze nieuwe richtlijn zal in komende IJzerwijzers verslag worden gedaan.

De procedures voor aderlaten via de bloedbank zijn uitgebreid beschreven in IJzerwijzer nummer 3/2018.

Interview met internist dr. E.M.G. Jacobs

Dr. Esther Jacobs is getrouwd, heeft 2 kinderen en is woonachtig in Groesbeek. Dr. Jacobs begon haar opleiding tot internist in het Rijnstate ziekenhuis te Arnhem. Ze voltooide haar opleiding tot internist en hematoloog in het Radboud UMC in Nijmegen. Hematologie is een specialisatie binnen de interne geneeskunde, die zich bezighoudt met afwijkingen van het bloed, de bloedvormende organen en de lymfeklieren.

Dr Jacobs is door dr. De Vries, prof. dr. Marx en prof. dr. Swinkels voor het eerst in aanraking gekomen met verstoringen in de ijzerstofwisseling. Hierbij is de eerste steen gelegd voor haar fascinatie voor de menselijke ijzerhuishouding en haar verstoringen. In 2007 is dr. Jacobs gepromoveerd op een onderzoek naar primaire hemochromatose en bijpassende klachten in families van homozygote patiënten. Dr. Jacobs is sinds 2007 werkzaam als specialist in de hematologische oncologische zorg in het Elkerliek ziekenhuis in Helmond. Hobby's van dr. Jacobs zijn fotograferen, tuinieren, lezen en mountainbiken.

Medische Advies Raad

Dr. Jacobs is één van de leden van de Medische Adviesraad (MAR). Verder vormen dr. F. Croon, dr. C. van Deursen, dr. H. Kreeftenberg, dr. P. van der Linden, dr. A. Rennings en prof. dr. D. Swinkels de MAR. De Medische Advies Raad is een adviesorgaan van de HVN en houdt zich onder andere bezig met medische vraagstukken van patiënten en de laatste ontwikkelingen rondom het ziektebeeld hemochromatose. Verder zijn ze betrokken bij de ontwikkeling van de nieuwe medische richtlijn voor hereditaire hemochromatose, die binnenkort op de website van de HVN verschijnt. In de oude medische richtlijn was het streven om het ferritinegehalte in de onderhoudsfase tussen de 50-100 µg/l te houden. Tegenwoordig is deze regel wat ruimer, als het ferritine maar binnen de normaalwaarde van het laboratorium blijft. In de praktijk betekent dit een ferritinegehalte tussen de 50-200 µg/l en een transferrinesaturatie waarde onder de 70 %, als dat laatste niet gepaard gaat met bloedarmoede. De nieuwe medische richtlijn voor hemochromatose biedt meer ruimte voor maatwerk ter bevordering van de levenskwaliteit van de patiënt.

Dr. Jacobs is ook als opleider interne geneeskunde in het Elkerliek ziekenhuis werkzaam om de jonge collega internisten ijzerbewust te maken voor verstoringen in de ijzerhuishouding, zodat de diagnose eerder gesteld kan worden. Hemochromatose heeft geen eigen ziektebeeld en

veelgehoorde klachten zoals vermoeidheid, gewrichtsklachten en vermindering van de algemene gezondheid komen ook vaak voor bij andere patiëntengroepen. Een combinatie van deze klachten moet een arts aan het denken zetten, zeker als dit gepaard gaat met verhoging van de bloedwaarden van de leverenzymen.

Uitlokkende factoren?

Dr. Jacobs geeft aan dat het kernprobleem van de erfelijke hemochromatose -afwijkend HFE gen- een fout in het ijzertransport is. Hoe dit precies werkt, daar zijn verschillende theorieën over. Een ervan is als volgt. Het lichaam regelt het ijzertransport via onder andere het hormoon hepcidine, dat in de lever wordt aangemaakt. Hepcidine stuurt onder andere het eiwit ferroportine aan. Het eiwit ferroportine zit in de basis van de dunne-darm cel. In een gezond lichaam regelt het eiwit ferroportine dat er via ons voedsel voldoende ijzer in het lichaam komt: niet te veel en niet te weinig. Bij patiënten met hemochromatose werkt de feedback van het al aanwezige ijzer niet. Er wordt, ondanks een ijzeroverschot, toch steeds meer ijzer opgenomen. Dat komt door een tekort aan hepcidine. De ferroportinepoort wordt hierdoor niet goed aangestuurd, waardoor teveel ijzer in de bloedbaan terecht komt. Vandaar wordt het opgeslagen in gewrichten en organen, waardoor er ijzerstapeling ontstaat. Dr. Jacobs vertelt dat ca. 5-10 % van alle homozygoten daadwerkelijk met klachten en verschijnselen van hemochromatose te maken krijgt. Welke factoren deze genexpressie bevorderen is niet geheel duidelijk. Wel heeft dr. Jacobs in haar promotieonderzoek (2007) vastgesteld, dat er vaker gewrichtsklachten, diabetes mellitus, hart- en vaatziekten bij families van homozygote patiënten met hemochromatose voorkomen.

Welke factoren deze genexpressie bevorderen moet nog verder wetenschappelijk onderzocht worden. Een bijzondere rol lijkt hier voor de leefstijl geneeskunde weggelegd. In ieder geval beïnvloeden factoren zoals obesitas door inactieve leefstijl, verkeerde voeding en overmaat aan alcohol, het ontstaan en verloop van erfelijke hemochromatose ongunstig. Dr. Jacobs geeft aan dat dagelijks minimaal 5-15 minuten bewegen belangrijk is. Immers rust roest en een goede belastbaarheid is belangrijk, waarbij niet overdreven dient te worden. Voeding kan een rol spelen, waarbij met name veel rood vlees en alcohol ongunstig op de klachten bij patiënten met hemochromatose kunnen uitwerken.

Dr. Jacobs bedankt voor dit interview en wij hopen dat u nog lang voor de MAR actief zal blijven.

Raymond Mertens

Vrijwilligers onmisbaar bij HVN

De HVN kan niet functioneren zonder vrijwilligers. Daarom is het een goede gewoonte om een keer per jaar een uitje te organiseren zodat men elkaar eens in een informele setting kan ontmoeten. Eind oktober was het weer zover en troffen de vrijwilligers - helaas was een aantal verhinderd - elkaar voor een etentje in een restaurant in Utrecht.

An een grote tafel, voor een knapperend haardvuur, werd genoten van gerechten die zoveel mogelijk van streekproducten bereid waren. En afgaand op het feit dat de borden steeds in rap tempo leeggegeten werden, smaakten die streekproducten erg goed. Na een heerlijk dessert van de chef, bestaande uit allerlei kleine zoete hapjes en een kop koffie ging iedereen weer voldaan naar huis.

Vacatures

Het wordt in het algemeen steeds moeilijker om vrijwilligers te vinden en dat geldt ook voor de HVN. Al geruime tijd is het bestuur op zoek naar een nieuwe voorzitter (M/V) en sinds kort is er ook een vacature voor een secretaris (M/V). Verder is versterking van het aantal contactpersonen ook zeer welkom. Zij

zijn dan misschien niet zo 'zichtbaar' op lotgenotencontactdagen, maar doen achter de schermen enorm goed werk en voorzien bellers van waardevolle informatie. Daarom nogmaals een oproep. Voelt u iets voor een van deze vacatures of wilt u meer informatie? Neem dan contact op met voorzitter Henk Jacobs. Dat kan via het emailadres: voorzitter@hemochromatose.nl. U hoeft niet zelf hemochromatose te hebben, partners van iemand met hemochromatose zijn ook welkom te reageren. Onkosten die u maakt voor het vrijwilligerswerk worden vergoed en verder is er, naast een jaarlijkse uitje, de dank en waardering van de HVN-leden.

We wachten uw reacties af!

Femmy Soeters



Lezerspost

Het interview met Yvette Keim in de vorige IJzerwijzer leverde een reactie op van de heer Ad van Cleef. We zijn altijd blij met een reactie, want dat betekent dat de IJzerwijzer goed wordt gelezen. Niet altijd is een reactie bedoeld om ook geplaatst te worden, maar in dit geval wel. Meneer van Cleef hoopt dat HVN-leden met zijn opmerking hun voordeel kunnen doen.

Waar gaat het over: in het interview merkt mevrouw Keim op dat ze het de eerste keer een beetje eng vond om voor een aderlating te prikken 'omdat de naald toch een stukje dikker is'.

De reactie van meneer Van Cleef is daarop: "ik weet niet welke naald mevrouw Keim gebruikt. Als ze de naald bedoelt die vast aan de transferzak zit is deze meestal 1,65 mm dik. Ik onderga al jarenlang de aderlating met een roze infuusnaald van 1,2 mm. Het verschil lijkt minimaal (in dikte slechts 0,45 mm) maar in oppervlakte is de roze naald slechts 50% van

de transferzak (1,13 mm² tegenover 2,13 mm²). Dit scheelt toch behoorlijk in de beschadiging van de aderwand. Daardoor ontstaat ook minder bindweefsel waardoor aanprikken gemakkelijker blijft. Vanwege het ontstaan van bindweefsel, bij elk laboratoriumonderzoek en aderlating, 'bewaar' ik de gemakkelijke aanprikplaats, binnen in de elleboog, voor het laboratorium."

"De aderlating laat ik meestal doen aan de binnenzijkant (duimzijde) van het polsgewricht (boven op de pols gezien). Daar lopen enkele goed aanprikbare, iets dikkere aderen die ook niet weggrollen tijdens het aanprikken. Door het gebruik van de dunnere (roze) naald duurt de aderlating weliswaar iets langer, maar daartegenover staat het feit dat ik me dan ook iets minder beroerd voel. Ik hoop dat mijn verhaaltje voor meerdere mensen een eyeopener is en dat men er zijn voordeel mee kan doen."

Femmy Soeters

Over maagzuur en hemochromatose



Er zijn de laatste tijd regelmatig vragen gesteld over het gebruik van maagzuurremmers om het aantal aderlatingen te verminderen. Dat lijkt aantrekkelijk maar er zijn een aantal kanttekeningen bij te maken. Dit stukje gaat over maagzuur, maagzuurbinders, maagzuurremmers en voor-en nadelen in relatie tot aderlaten.

Maagzuur is een noodzakelijk ingrediënt van de maag. Het speelt een belangrijke rol bij de vertering van ons voedsel. Maagzuur is redelijk agressief en zou de maagwand kunnen aantasten, maar dat gebeurt niet omdat die goed beschermd is door een stevige slijmlaag.

Maagzuur is dus nuttig, maar kan ook problemen veroorzaken. Soms is er sprake van het oprispen van maagzuur doordat de afsluiting tussen maag en slokdarm niet goed werkt. Dat oprispen ("reflux") is op zich al niet prettig, maar het kan ook leiden tot aantasting van de niet-beschermd slokdarmwand; een pijnlijke aangelegenheid. Dat kan ook gebeuren in de dunne darm. Als mensen last krijgen van een maagzweer veroorzaakt het maagzuur extra irritatie en pijn.

Maagzweren worden overigens niet veroorzaakt door maagzuur. Daar is meestal een bacterie (de *Helicobacter pylori*) verantwoordelijk voor of het is het gevolg van bepaalde geneesmiddelen, zoals aspirine en een aantal sterk werkende pijnstillers/ontstekingsremmers zoals Diclofenac en Ibuprofen, behorend tot de groep van NSAID's (Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs).

Maagzuurbinders en maagzuurremmers

Het is dus soms nodig om de hoeveelheid maagzuur (tijdelijk of langdurig) te verminderen. Daar zijn een aantal middelen voor beschikbaar. De meest milde middelen zijn de maagzuurbinders. Die worden als tabletje geslikt, worden niet in het bloed opgenomen maar werken alleen lokaal in de maag door het maagzuur te binden. Ze werken snel en veroorzaken weinig bijwerkingen, maar het effect houdt niet lang aan en ze worden

meestal gebruikt voor milde klachten, zoals brandend maagzuur. Een voorbeeld is de welbekende Rennie. Veel krachtiger en effectiever zijn de maagzuurremmers. Deze stoffen binden geen maagzuur maar remmen de productie ervan af. Anders dan de maagzuurbinders worden ze in het bloed opgenomen en kunnen daardoor een aantal bijwerkingen veroorzaken. Ze worden gebruikt bij ernstiger klachten zoals het oprispen van maagzuur in de slokdarm, bij maag- en darmzweren en als bescherming van de maag bij het gebruik van bepaalde geneesmiddelen.

Er zijn twee types maagzuurremmers: H2-antagonisten, zoals Ranitidine (Zantac) en Cimetidine (Tagamet) en protonpompremmers zoals Omeprazol (Losec) en Pantoprazol (Pantozol).

De H2-antagonisten worden meestal voorgeschreven bij lichte tot matige maagklachten en werken 9-12 uur. De protonpompremmers zijn effectiever dan de H2-antagonisten, worden gebruikt voor ernstige maagklachten en ter bescherming van de maag bij gebruik van bepaalde geneesmiddelen. Ze werken tot 24 uur na inname.

Bijwerkingen

Maar, geen geneesmiddel zonder bijwerkingen. Hoe krachtiger het middel, hoe meer bijwerkingen er worden gezien. Dat kunnen relatief milde bijwerkingen zijn zoals diarree, slaperigheid, misselijkheid, hoofd- en buikpijn. Veel ernstiger zijn een aantal andere bijwerkingen die de afgelopen jaren zijn gemeld, zoals een verhoogde kans op darminfecties, nierschade, osteoporose, beroertes en hartinfarcten. Met name protonpompremmers zijn geen "snoepjes van de week", ook al zijn ze nuttig en nodig in een aantal gevallen.

"Maagzuurremmer nuttig, maar geen 'snoepje van de week.'"

Maar, hoe zit het nou met maagzuurremmers en aderlaten? Er zijn aanwijzingen, dat bij gebruik van een protonpompremmer (bijvoorbeeld bij de standaarddosering van 40 mg Pantoprazol per dag) er minder aderlatingen nodig zijn. Dat kan soms een factor 2-3 schelen. Waardoor dat precies komt is niet helemaal duidelijk, maar we weten dat vanuit een zure maagomgeving meer ijzer via de darmwand in het bloed terecht komt. Een minder zure maaginhoud betekent dus dat er minder ijzer vanuit het voedsel door de darm zal worden opgenomen.

Dit effect wordt, zij het in geringe mate, bij H2-antagonisten gezien, maar veel duidelijker bij protonpompremmers, met name bij langdurig gebruik van deze laatste groep geneesmiddelen.

Voordeeltje

Hemochromatose patiënten die langdurig maagzuurremmers moeten slikken vanwege maagklachten of vanwege medicijngebruik hebben dus een voordeeltje, want ze hoeven mogelijk minder vaak te laten aderlaten.

Het is dus verleidelijk voor een hemochromatose patiënt die nog geen maagzuurremmer slikt om deze middelen te gaan gebruiken om het aantal aderlatingen te verminderen. Maar, bezint eer men begint, want het aantal mogelijke bijwerkingen kan wel eens veel onaangener of gevaarlijker zijn dan een paar keer aderlaten.

Overleg daarom eerst met je behandelende arts of het verstandig is om deze middelen te gaan slikken, louter en alleen om het aantal aderlatingen te verminderen. Dat is ook het advies van de HVN en zo zal het ook staan op de Consultkaart en in de nieuwe medische richtlijn voor hemochromatose die binnenkort beschikbaar komen.

Een paar literatuurverwijzingen:

- J.R. Lam et al, Proton pump inhibitor and histamine-2 receptor antagonist use and iron deficiency, *Gastroenterology* 152, 821, 2017.
- A. Vanclooster et al, Proton pump inhibitors decrease phlebotomy need in HFE hemochromatosis: double-blind randomized placebo-controlled trial, *Gastroenterology* 153, 678, 2017.
- T. Sehested et al, Long-term use of proton pump inhibitors, dose-response relationship and associated risk of ischemic stroke and myocardial infarction, *J. Intern Med* 283, 268, 2018.
- B. Lazarus et al, Proton pump inhibitor use and the risk of chronic kidney disease, *JAMA Intern Med.* 176, 238, 2016.

Menno van der Waart

Buitenlands nieuws

Australisch hemochromatose congres 2018

In augustus van dit jaar is in Newcastle, Australië, voor de derde keer een tweejaarlijks Australisch hemochromatose congres gehouden met dit jaar als thema "Detection and prevention: a future without iron overload" (Opsporen en voorkomen: een toekomst zonder ijzerstapeling).

Tijdens deze meerdaagse bijeenkomst woonden mensen met hemochromatose en hun familie, artsen en wetenschappers gezamenlijk presentaties en discussies bij. De positieve sfeer en de samenwerking tussen deze verschillende doelgroepen maakten het congres tot een geslaagde bijeenkomst waarbij iedereen de mogelijkheid kreeg van elkaar te leren, zo valt te lezen in de Australische nieuwsbrief van september 2018.

Het is essentieel dat medisch specialisten en verpleegkundigen parate kennis van hemochromatose hebben, en dat deze kennis ook voor algemeen publiek beschikbaar is.

Naast het uitwisselen van kennis uit wetenschappelijk onderzoek naar hemochromatose, was een belangrijk doel van het congres de bekendheid met hemochromatose te vergroten, zowel onder medisch professionals als in de maatschappij. Dit om het vroegtijdig opsporen en behandelen van hemochromatose te bevorderen. Ook waren er speciale workshops voor verpleegkundigen over effectief aderlaten, en presentaties over hemochromatose gerelateerde apps (onlineprogramma's)

die kunnen helpen met de zelfstandigheid binnen het behandeltraject.

Een van de onlineprogramma's in Australië (online link: <https://highferritin.transfusion.com.au/>) is de "HighFerritin App" van de Australische Bloedbank. Iemand in behandeling voor ijzerstapeling kan via deze online applicatie vooraf inzicht krijgen of het mogelijk is om, in overeenstemming met de arts, door de Bloedbank de benodigde aderlatingen uit te laten voeren.

In Australië bestaat daarnaast een online "zorgnetwerk"; HealthPathways genoemd. Dit is een online portaal waarbij artsen en andere zorgverleners informatie over de behandeling van bepaalde aandoeningen kunnen delen. Binnen het netwerk van zorgverleners kan zo vergeleken worden welke behandelingen bij een bepaalde aandoening (zoals ijzerstapeling) al dan niet werkt. Doordat de arts meer inzicht heeft op alternatieven kan de patiënt effectiever worden behandeld en zo nodig naar de juiste specialist worden doorverwezen.

Geconcludeerd werd dat het voor de behandeling van ijzerstapeling niet alleen van belang is een goede medische behandeling te krijgen. Door als individu met ijzerstapeling zelf overzicht te houden over het ziekteverloop en behandelproces en door mee te denken met de behandelend arts, word een positieve houding ten opzichte van de behandeling verkregen, wat net als de behandeling zelf bijdraagt aan een goede gezondheid.

Isabel de Ridder

Afname libido bij hemochromatose

'Ik weet niet of we eind van dit jaar nog bij elkaar zijn'. Alex, mijn vriend, zat op de rand van het bed bij mijn hoofdeinde om afscheid te nemen voordat hij naar zijn werk ging. Ik opende mijn ogen. 'Wat zeg je nu?' 'Als we zo weinig seks blijven hebben, dan gaat het voor mij niet meer.'

Dat was begin 2014 geen fijne wake-up call. We hadden elkaar drie jaar daarvoor ontmoet in een gay-bar. Beiden eind veertig. Alex was kort tevoren van zijn vrouw gescheiden en had een groot verlangen om eindelijk te leven naar zijn geaardheid. Samen hadden we het zijn dacht ik. Al waren er tussen ons

"Eerst zoeken naar de oorzaak, dan pas klachten aanpakken"

vanaf het begin ook wrijvingen die ermee te maken hadden dat hij vaker seks wilde dan ik. Verder wist ik dat mijn eigen libido de laatste tijd nogal was afgenomen. Tot dan toe had ik me daar weinig zorgen over gemaakt. Ik dacht dat het met de leeftijd te maken had of met de stress in mijn werk. Diezelfde dag nog bezocht ik het spreekuur van mijn huisarts. Ik vertelde hem dat ik de laatste tijd weinig zin had in seks en dat ik bij een hoogtepunt geen zaadlozing meer had. Bloedonderzoek wees uit dat mijn testosteronspiegel te laag was. Mijn huisarts zei dat het ontbrekende hormoon mogelijk aangevuld kon worden. En daarvoor verwees hij me naar een internist. Deze specialist zei bij aanvang echter nadrukkelijk dat hij ging zoeken naar de oorzaak van het probleem. Het aanpakken van de klachten zou daarna pas aan de orde zijn. De oorzaak was snel gevonden. Het volgende consult kreeg ik te horen dat ik leed aan ijzerstapeling, dat de mate van stapeling zeer hoog was (4700 µg/l), dat mijn lever en hypofyse nader moesten worden onderzocht en dat behandeling met aderlatingen onmiddellijk werd opgestart. Ik vroeg hoeveel aderlatingen nodig zouden zijn. 'Een stuk of zes?' 'Meer.' 'Tien?' 'Veel meer.' '....?' 'Vele tientallen'.

Verhoogde leverwaarden

Enmaal thuis ben ik meteen gaan googelen. En toen viel de puzzel van onbegrepen klachten in elkaar. Zes jaar eerder waren bij een preventief medisch onderzoek dat mijn werkgever aanbood al verhoogde leverwaarden (Asat en Alat) vastgesteld. Mijn huisarts zag hierin geen aanleiding voor verder onderzoek. Ook herinnerde ik me dat een cursist van mij eens vertelde dat verhoogde leverwaarden bij hem het gevolg waren van ijzerstapeling. Ik had daar nog nooit

van gehoord. Toen ik het mijn huisarts voorlegde, zei hij dat het zeer zelden voorkwam. En daar is het toen bij gebleven. Verder had ik al vele jaren klachten aan mijn voeten en enkels. Alle mogelijke reguliere en alternatieve artsen en therapeuten heb ik daarvoor geraadpleegd. Toen vrijwel elke stap pijn deed is in 2009 een botscan gemaakt waarop 'milde artrose' zichtbaar was.

Uiteindelijk heb ik in 2014 en 2015 achtevenvftig aderlatingen ondergaan voordat mijn ferritine onder de 50 µg/l was. Gelukkig kon ik deze behandeling goed verdragen. En ook mijn lever lijkt alles redelijk te hebben doorstaan. Toen ik mijn internist een keer vroeg of ik extra voorzichtig met alcohol moest blijven, keek hij me strak aan en zijn antwoord was kort. 'Uw lever heeft het de afgelopen jaren zwaar gehad. Ik zou hem daarom de komende dertig jaar niet op zijn staart trappen'.

Met mijn natuurlijke testosteronproductie komt het helaas niet meer goed. Maar ik gebruik nu dagelijks een gel en die doet wat hij moet doen. De pijnklachten aan mijn voeten lijken de afgelopen jaren enigszins te zijn verminderd. En hoe is het met mijn relatie afgelopen? Inderdaad afgelopen. Maar we zijn nog vrienden. En als we terugkijken op deze periode laat Alex niet na om fijntjes op te merken: 'Ik heb wel je leven gered'.

Thomas

(De werkelijke naam van de auteur van dit artikel is bekend bij de redactie).



Zorgverzekering kiezen



In november en december is het weer tijd om na te denken over de vraag: word ik beter van een andere zorgverzekering? Tegen het kiezen van een zorgverzekering zien veel mensen op. Er is heel veel keuze en de vraag is dan: wat past bij mij? De Patiëntenfederatie Nederland heeft op haar website tal van tips om tot een weloverwogen beslissing te komen.

Zo is er op de website Patiëntenfederatie.nl de test: 'word ik beter van een andere zorgverzekering?' te vinden. Binnen enkele minuten weet u of het slim is een nieuwe zorgverzekering te kiezen. En zo ja, dan vindt u op deze website tips en adviezen om de juiste verzekering te kiezen. Verder is er de vernieuwde informatiegids die u online kunt inzien of downloaden. Hierin vindt u uitleg, tips en nuttige informatie.

Verplicht

Iedereen in Nederland moet een basisverzekering hebben. Dat is de wet. Zorgverzekeraars mogen zelf bepalen hoeveel geld hun verzekering kost. Op de inhoud van de basisverzekering heeft u zelf geen invloed. De overheid bepaalt wat er in het pakket zit.

Welke keuzes heeft u wel?

U kunt kiezen voor een **naturaverzekering** of een **restitutieverzekering**. Bij een naturaverzekering koopt de zorgverzekeraar de zorg voor u in. U kiest dan uit ziekenhuizen en zorgverleners waar uw verzekeraar afspraken mee maakt. Zorgverzekeraars maken met verschillende ziekenhuizen en zorgverleners afspraken. Hierdoor heeft u vaak een ruime keuze. Bij een budgetverzekering is de keuze vaak beperkt. Als u naar een dokter of ziekenhuis wilt waar uw

zorgverzekeraar geen contract mee heeft, dan dekt uw verzekering niet de hele rekening.

Bij een restitutieverzekering worden de zorgaanbieders van uw keuze voor 100% vergoed. Tenzij de zorgverlener een onredelijk hoge rekening stuurt. Dan vergoedt de verzekeraar het gangbare tarief dat in Nederland geldt. En dan zijn er ook nog combinatieverzekeringen, een mengvorm van een natura- en restitutieverzekering.

"Op de website staan tips en adviezen om de juiste zorgverzekering te kiezen."

De premie van een verzekering wordt door de zorgverzekeraar bepaald. Over het algemeen geldt dat restitutieverzekeringen duurder zijn dan naturaverzekeringen. Budgetverzekeringen zijn vaak goedkope naturaverzekeringen. Zorgverzekeraars bedenken zelf namen voor hun verzekeringen. Zo kan een naturaverzekering de 'Alles verzorgd verzekering' heten of 'Zorg-op-maat-verzekering'. In de naam van de restitutieverzekering komt vaak 'vrije keuze' voor. Zorgverzekeraars geven op een Zorgverzekeringskaart Basisverzekering uitleg over ieder type verzekering voor de basisverzekering.

U kunt kiezen voor een extra **vrijwillig eigen risico** van maximaal 500 euro per jaar. Als u daarvoor kiest, betaalt u minder premie (de prijs van uw verzekering). Met een extra eigen risico van 500 euro, kunt u een korting op uw premie krijgen van gemiddeld 220 euro. Maar als u 885 euro of meer zorgkosten heeft, dan betaalt u 885 euro zelf. Het voordeel

van 228 euro premiekorting slaat dan om in een extra betaling uit eigen zak van 272 euro per jaar. U kunt de basisverzekering uitbreiden met een **aanvullende verzekering** en/of **tandartsverzekering**. Er zijn verschillende aanvullende pakketten. Voor een uitgebreid pakket betaalt u meer.

U kunt kiezen voor een **collectieve verzekering** via uw werk, een vakbond, de gemeente of een (patiënten)vereniging. De korting op de premie van een basisverzekering kan oplopen tot 10%. Maar gemiddeld is deze korting 8%. De korting op de premie van een aanvullende verzekering kan meer zijn dan 10%. Let op: de collectiviteitskorting geldt voor deelnemers aan de collectiviteit en de verzekering die daar bij hoort. Dus niet voor elke verzekering van uw zorgverzekeraar.

U kunt kiezen om uw **premie in één keer** voor het hele jaar te betalen. Vaak krijgt u dan ook korting. Zo bespaart u ook op uw premie.

Maar niet alles wordt vergoed!

1. Eigen risico

De kosten van veel behandelingen tellen mee voor uw eigen risico. Dat kan oplopen tot 385 euro. Heeft u een vrijwillig eigen risico, dan kan dat oplopen tot 885 euro. Hieronder ziet u of behandelingen in het basispakket een eigen risico kennen:

Geen eigen risico:

- Huisartszorg (waaronder de huisartsenpost)
 - Verloskundige zorg en kraamzorg
 - Bepaalde zorg bij een aantal chronische ziekten (diabetes mellitus type 2, COPD en CVR). Bij de behandeling van deze ziekten zijn verschillende zorgverleners betrokken. Bij bijvoorbeeld diabetes zijn dat huisarts, diëtist, podotherapeut, apotheker, oogarts en fysiotherapeut. Dit heet ketenzorg;
 - Wijkverpleging
 - Nacontroles en reiskosten bij orgaandonatie
- Voor kinderen tot 18 jaar betaalt u geen eigen risico.

Wel eigen risico:

- Labonderzoek (zoals bloedonderzoek) en scans, op advies van de huisarts
- Medisch specialist
- Ziekenhuisverblijf
- Medicijnen
- Revalidatiezorg
- Logopedie
- Fysiotherapie voor aandoeningen op chronische lijst vanaf de 21e behandeling
- Fysiotherapie bij etalagebenen of voor versterken van bekkenbodem
- Dieetadvies (3 behandelingen / eigen risico)
- Ergotherapie (10 behandelingen / eigen risico)
- Hulpmiddelen (eigen risico bij aanschaf)

2. Eigen bijdrage.

Voor bepaalde zorg geldt een eigen bijdrage. Dat betekent dat u een deel van de kosten zelf moet betalen. Bijvoorbeeld voor kraamzorg, bepaalde hulpmiddelen en medicijnen. Het bedrag dat na de eigen bijdrage overblijft, telt mee voor het eigen risico.

3. Niet gecontracteerde zorg.

Als u een naturaverzekering heeft en u gaat naar een zorgverlener die geen contract heeft met uw zorgverzekeraar, dan kan het zijn dat u een deel van de kosten zelf moet betalen. Bijvoorbeeld: als uw oogarts geen contract heeft, moet u 20% van de kosten voor een staaroperatie zelf betalen. Of u betaalt zelf 20% van de kosten voor een psychotherapeut zonder contract. Hoeveel u bijbetaalt, hangt af van uw verzekering. Uw zorgverzekeraar is verplicht om voldoende contracten af te sluiten met zorgverleners in uw regio, zodat u terecht kunt bij een zorgverlener met een contract met uw zorgverzekeraar.

Vergoeding tot maximaal bedrag

Bij een restitutieverzekering krijgt u bij elke zorgaanbieder een vergoeding en heeft u dus meer keuzevrijheid dan bij andere type verzekeringen. Let op: als de zorgverlener een onredelijk hoge rekening stuurt, betaalt uw zorgverzekeraar het zogeheten 'wettelijke tarief' of 'marktconforme vergoeding'. De maximale vergoedingen staan in uw verzekeringvoorwaarden.

4. Zorg in het buitenland.

Dit wordt soms niet helemaal vergoed. Als de zorg duurder is dan wat gangbaar is in Nederland, betaalt u meestal bij. En let op: voor een geplande behandeling (geen spoed) in een buitenlands ziekenhuis heeft u toestemming van uw zorgverzekeraar nodig.

5. Niet verzekerde zorg.

Uw aanvullende verzekering vergoedt niet alles. Soms worden kosten vergoed tot een maximum bedrag (bijvoorbeeld 500 of 1000 euro). Of u krijgt een maximum aantal behandelingen vergoed. Bijvoorbeeld 10 of 20 keer fysiotherapie. Dit kan ieder jaar veranderen.

Kortom: uw polis bepaalt voor een groot deel wat u zelf moet betalen.

De basisverzekering vergoedt voor iedereen dezelfde soorten zorg, zoals de huisarts en het ziekenhuis. Toch zijn er verschillen tussen de polissen. Iedere zorgverzekeraar biedt meerdere polissen voor de basisverzekering aan.

Bron: Patiëntenfederatie Nederland. www.patiëntenfederatie.nl

Patiëntencontact en informatie

Als u, in welke zin dan ook, met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt, zijn deze HVN-vrijwilligers er voor u. Onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mailcontact. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose. Ze kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt, om te leren gaan. Aarzel dus niet, maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u, indien u belt, om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen, belt u dan gerust een ander uit de lijst. •



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

Contactdagen 2018

1e contactdag 3 februari in Breda

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

Algemene Ledenvergadering.
Lezing door dr. P. van der Linden.
Onderwerp: overzicht hemochromatose; epidemiologie, diagnosestelling, behandeling en prognose.

3e contactdag 8 september in Duiven

Lezing door dr. M. Cuijpers.
Onderwerp: Hemochromatose in de spreekkamer.

4e contactdag 24 november in Assen

Lezing door dr. H.G. Kreeftenberg

Contactdagen 2019

1e contactdag begin februari,

vermoedelijk in het zuiden van het land.
Spreker nog onbekend.

Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

Het is voor het bestuur steeds 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