

ijzerwijzer 3

Tijdschrift over ijzerstapeling 23^{ste} jaargang, september 2022



- Lotgenotencontactdag
- Omgaan met ziekte
- Interview HVN-leden
- Kort nieuws



Voorwoord



Lotgenotencontactdag



Omgaan met ziekte



Interview HVN-leden



Nieuws van het bestuur



Algemene ledenvergadering



Patiëntencontact

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 418, 2000AK Haarlem

Telefonisch contact met de voorzitter
(via MEO): 088 - 505 43 21
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Raymond Mertens
Gijsbertha Reiling
Frans Hoogeveen
Femmy Soeters (eindredacteur)
Menno van der Waart (hoofddredacteur)

Redactieadres:

E hoofddredacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nr. 4 • 14 oktober 2022

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Cees van Deursen, voorzitter

E voorzitter@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom, secretaris

E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E penningmeester@hemochromatose.nl

Vacature

E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Menno van der Waart, P&R

E hoofddredacteur@hemochromatose.nl

Ledenadministratie

Ans Klerx

E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Theo van der Zee

E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. de Boer

Dr. C.T.B.M. van Deursen

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. P.W.G. van der Linden

Dr. A. Rennings

Prof. dr. D.W. Swinkels

Vormgeving

MEO

Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november. De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren. Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.



De redactie van de IJzerwijzer heeft weer goed werk verricht en we kunnen u ook dit keer een interessante editie sturen met diverse onderwerpen.

Op 18 juni konden we als vereniging een Algemene

Leden Vergadering houden, voorafgaand aan de lotgenotencontactmiddag in Zwolle. De vergadering werd goed bezocht, en een aantal mensen volgde de streaming van deze bijeenkomst. Vooralsnog zijn de ervaringen van deze streaming gunstig, en het bestuur heeft besloten om dit in totaal een jaar te doen en vervolgens te evalueren en te kijken of dit iets is om voort te zetten. Het uitzenden van deze bijeenkomsten biedt mensen die niet in de gelegenheid zijn om aanwezig te zijn, toch de mogelijkheid om op afstand deel te nemen en vragen te stellen. De volgende contactmiddag staat gepland op 17 september, deze keer in het zuiden, in Weert.

In deze IJzerwijzer kunt u de verslagen van de ALV en van de contactbijeenkomst nog eens nalezen.

Frans Hoogeveen heeft onlangs de geleerden van de redactie versterkt. In de vorige IJzerwijzer heeft Frans zich voorgesteld. In dit nummer staat een artikel van zijn hand

over "coping": hoe ga je om met je ziekte en kun je dat verbeteren? Door zijn werk als psycholoog heeft Frans veel ervaring met dit onderwerp. Van harte aanbevolen ter lezing, en wellicht kunt u er uw voordeel mee doen.

Het is goed om te weten dat je niet de enige bent met een bepaalde aandoening. Zeker als de aandoening niet erg bekend is, kan het gebeuren dat je je alleen voelt staan met de klachten en verschijnselen daarvan. Het is dan goed om verhalen van andere patiënten te lezen, en te zien welke weg zij hebben moeten afleggen voordat de diagnose werd gesteld, en hoe het hen vergaat met de behandeling. In deze IJzerwijzer komen maar liefst drie personen uit één gezin aan het woord, een vader en zijn twee dochters.

Terwijl ik dit schrijf is het tropisch warm, ruim 30 °C. Veel mensen vieren nog vakantie, anderen zijn inmiddels al weer terug en aan het werk. Er is weer volop gereisd, met name door Europa, maar ook verder weg, ondanks alle problemen op de luchthavens, en de drukte op de snelwegen. We wilden er graag weer eens op uit, na de lockdownperiodes door Covid-19. Hopelijk hebt u ook kunnen genieten van de vakantie, waar u deze ook hebt doorgebracht. En laten we hopen dat Covid-19 in het najaar niet weer flink de kop opsteekt, met alle beperkingen van dien. Maar voor nu wens ik u veel leesplezier. En als u zelf een onderwerp hebt waarover u iets wilt schrijven of vragen: laat het ons gerust weten. Dit blad is er voor u, en waar mogelijk ook door u.

Cees van Deursen,
voorzitter

Roest op de voorpagina

Deze foto van een roestig kanon is door Foto Zaanstad gemaakt op Pampus. Het kanon hoort eigenlijk niet op Pampus thuis. Het is afkomstig van de Duitse voorpostenboot 'Dirk von Minden'. Dit scheepje vertrok op 29 november 1917 van Borkum, in konvooi met de drie onderzeeboten UB-61, UB-64 en UB-75 en de mijnenlegger UC-49. Bij zware storm, waardoor de schepen hun mijnenveegapparatuur niet konden gebruiken, liep de UB-61 's avonds negen uur boven Terschelling op een mijn. De onderzeeër verging met man en muis. De 'Dirk von Minden' probeerde nog hulp te bieden, maar liep toen zelf ook op een mijn en ging ten onder.

Het kanon werd door leden van de Makkummer duikvereniging 'Noordzee' in 1987 enige mijlen boven Terschelling geborgen en aan de Stichting Forteiland Pampus geschonken.



Hemochromatose; een tocht door de tijd

Dr. Herman Kreeftenberg was zaterdag 18 juni spreker op de contactbijeenkomst in het Mercure Hotel in Zwolle. Hij is als internist verbonden aan de Groningse Universiteits kliniek (UMCG); hij is wetenschappelijk onderzoeker en geeft al bijna 50 jaar les aan assistenten en co-assistenten geneeskunde. Hij heeft jarenlang beroepsmatig interesse in hemochromatose en is als medisch adviseur verbonden aan de HVN. De titel van zijn lezing was: 'Een tocht door de tijd met hemochromatose, wat is er nieuw?' Hieronder volgt een samenvatting van zijn verhaal.

Basale kennis (fig.1)

- ijzer wordt in het bloed opgenomen via de twaalfvingerige darm;
- het wordt in het bloed vervoerd door het eiwit transferrine;
- ijzer is nodig voor de aanmaak van rode bloedcellen;
- bloedaanmaak gebeurt in het beenmerg;
- ijzer zit niet alleen in rode bloedcellen, maar is ook gebonden aan verschillende eiwitten en zit ook in het bloed;
- in het bloed wordt ijzer aan het eiwit transferrine gebonden en op die manier vervoerd;
- in de lever, de milt en in het beenmerg zit een ijzervoorraad van ca. 1 g;
- vrij ijzer is giftig voor de cel; het wordt daarom gebonden aan het eiwit ferritine en o.a. opgeslagen in de lever; er zit ook een beetje ferritine in het bloed;
- ferritine en transferrine (verzadiging) in het bloed zijn verhoogd bij hemochromatose patiënten.

Dr. Kreeftenberg zet vervolgens de toehoorders aan het werk. Hij laat hen aan de hand van wat gegevens uitrekenen dat een hemochromatose patiënt 3-5 mg ijzer per dag opneemt, terwijl het maar 2 mg per dag hoort te zijn. Als een patiënt per dag 5 mg in plaats van 2 mg ijzer opneemt betekent dat per jaar circa 1 g teveel aan ijzer. De toehoorders worden opnieuw aan het rekenen gezet met de vraag hoeveel aderlatingen er nodig zijn om die ene gram ijzer kwijt te raken. Aangezien er ongeveer 250 mg ijzer in 500 ml bloed zit is het antwoord: vier aderlatingen.

Hoe weet de darm dat er ijzer moet worden opgenomen?

Dat wordt geregeld door het eiwit hepcidine, dat in de lever wordt aangemaakt en in de darm het zogeheten ferroportine (ijzerpoortje) kan afsluiten.

Het probleem van hemochromatose patiënten is dat ze te weinig hepcidine aanmaken, wat betekent dat de ijzerpoortjes te veel en te vaak open staan en er dus teveel ijzer opgenomen zal worden: ze gaan ijzerstapelen.

Het blijkt dat veel genen -de dragers van onze erfelijke eigenschappen- invloed hebben op de aanmaak van hepcidine: er blijken snelle en langzame ijzerstapelaars te zijn waarvan de oorzaak gezocht moet worden in die verschillende genen. Hepcidine bepalen in het bloed kan wel, maar op patiënt niveau heeft dit geen klinische betekenis, dus het levert geen bruikbare extra informatie op. Op dit moment wordt onderzocht of het mogelijk en zinvol is om hepcidine toe te dienen aan hemochromatose patiënten.

Een nieuwe wetenschappelijke ontdekking is dat niet alleen hepcidine maar ook het eiwit erytoferron een belangrijke rol speelt bij de ijzerhuishouding. Dit eiwit zit in het beenmerg, het speelt een rol bij de aanmaak van rode bloedcellen en remt de productie van hepcidine.

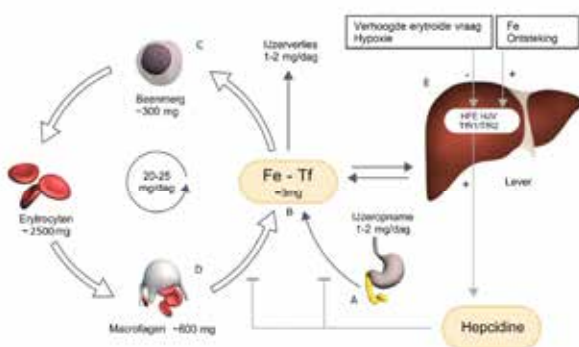
Diagnose; vroeger en nu

Vroeger werd er gedacht dat men de diagnose pas kon stellen als de patiënt een 'diabète Bronzé' was: bruine huidverkleuring, rode handpalmen, suikerziekte. Bovendien was er vaak sprake van levercirrose, verbindweefseling, waardoor functieverlies van de lever optreedt wat uiteindelijk kan leiden tot leverkanker. De ziekte werd vroeger dus vaak te laat ontdekt waardoor de schade onomkeerbaar was.

Tegenwoordig wordt de diagnose sneller gesteld omdat artsen er beter mee bekend zijn; patiënten worden ook vaak opgespoord door screening van familieleden. Maar volgens dr.Kreeftenberg wordt nog steeds ca. 25% van de patiënten niet op tijd ontdekt. Het adagium blijft dan ook: 'de diagnose kennen is de diagnose stellen'.

Het is daarom van groot belang dat zowel dragers als patiënten van deze ziekte meehelpten om er bekendheid aan te geven. Het blijft soms lastig om aan de hand van relatief algemene klachten de juiste diagnose te stellen: het gaat om de volgende symptomen (tussen haakjes procenten):

IJzerstofwisseling



de diagnose

6

- moeheid (82)
- onbegrepen buikklachten (56)
- gewrichtsklachten (44)
- impotentie (36)
- menstratiestop (15)
- kortademigheid bij inspanning (12)

Dr. Kreeftenberg vestigt de aandacht op de lange 'reis' die de patiënt soms moet afleggen om de juiste diagnose en dus de passende behandeling te krijgen.

Dr. Kreeftenberg maakt ook duidelijk, dat we niet te simpel moeten denken over verhoogd ferritine, want het betekent niet altijd dat je hemochromatose hebt. Verhoogd ferritine kan ook andere oorzaken hebben.

Pas bij zowel verhoogd ferritine als verhoogde transferrineverzadiging ($\geq 50\%$) kan de diagnose worden gesteld, die vervolgens wordt bevestigd via genetisch onderzoek. Bij dat laatste onderzoek moet blijken dat de patiënt een dubbele genetische afwijking heeft: de C282Y/C282Y mutatie; zo'n patiënt noemt men: homozygoot.

Er volgt nog een korte uitleg over één van de veel voorkomende klachten bij hemochromatose nl. de gewrichtsklachten in handen, heupen en enkels. De verklaring voor de pijn en de functiebeperking zit hem in het steeds smaller worden van de gewrichtsspletten. IJzerstapeling leidt niet alleen tot gewrichtsklachten maar ook verschillende organen kunnen worden aangetast met alle gevolgen van dien.

Voorkeurslocalisatie artrose

- MCP, mn 2 en 3
- Polsen
- Knien
- Heupen
- Enkels
- Schouders



overleving en is er geen of nauwelijks toename van schade aan het lichaam. Sommige klachten nemen af, andere stabiliseren maar soms is de uitkomst ongewis. Dr. Kreeftenberg voegt hieraan toe dat er geen reden is om hemochromatose patiënten uit te sluiten voor verzekeringen.

Behandeling; do's and don'ts

Voor de behandeling van hemochromatose zijn twee methodes beschikbaar:

- aderlaten; dat kan tegenwoordig, onder bepaalde voorwaarden, ook via Sanquin (de bloedbank) gebeuren, met als voordeel dat het bloed voor andere doeleinden, bijvoorbeeld voor onderzoek, kan worden gebruikt;
- bij de start van de behandeling wordt elke week 500 ml bloed afgetapt totdat de transferrineverzadiging $\leq 50\%$ is en de ferritine waarde naar 100-200 ug/l is teruggebracht; daarna volgt de onderhoudsfase, in de regel 1- 6 aderlatingen per jaar;
- een alternatief is erythrocytaferese, waarbij het bloed gefilterd wordt en het gefilterde bloed wordt teruggegeven aan de patiënt. Deze behandeling duurt wat langer dan aderlaten maar is wel 2-3 keer zo effectief dus hoeft minder vaak te worden verricht. Het kan op een aantal plaatsen worden uitgevoerd, o.a. bij Sanquin.

Aan hemochromatose patiënten worden nog de volgende adviezen meegegeven:

- alcoholgebruik beperken;
- een ijzerarm dieet is niet per se noodzakelijk want het effect op het aantal aderlatingen per jaar is heel beperkt, misschien hoogstens een keer minder aderlaten per jaar;
- geen vitamine C supplementen gebruiken omdat dit de opname van ijzer via de darm bevordert. Om die reden wordt ook afgeraden om vitamine C-bevattende dranken of vruchten tijdens de maaltijd te gebruiken;
- vaccineren tegen hepatitis A en B wordt geadviseerd;
- indien er levercirrose aanwezig is, wordt periodieke echocontrole geadviseerd.

Ontwikkelingsgeschiedenis en erfelijkheid

De ontdekking van hemochromatose gaat ver in de tijd terug maar pas in de afgelopen jaren, is er veel meer bekend geworden over de achtergronden van deze aandoening.

Over de erfelijkheid van hemochromatose toont de spreker het bekende plaatje waarin is te zien, dat kinderen de aandoening kunnen erven van vader en moeder. Als die allebei een enkele C282Y mutatie hebben, dat wil zeggen heterozygoot zijn (en daardoor zelf geen hemochromatose zullen ontwikkelen), kunnen ze die mutatie wel aan hun kinderen doorgeven. De kinderen kunnen dan homozygoot worden (C282Y/C282Y) en hemochromatose gaan ontwikkelen.

Dr. Kreeftenberg benadrukt dat niet iedereen met de homozygote afwijking te maken gaat krijgen met ijzerstapeling; dat geldt voor slechts 10-25 % van deze groep. Waarom de een wel en de ander

Therapie; vroeger en nu

In het verre verleden werd aderlaten toegepast als therapie voor verschillende kwalen en nu is aderlaten nog steeds de voorkeursbehandeling van hemochromatose. Het is een eenvoudige ingreep en als in een vroege fase van hemochromatose wordt gestart hebben de patiënten een normale

niet gaat stapelen is nog niet goed duidelijk; kennelijk spelen andere factoren ook een rol.



Na deze boeiende en interactieve lezing komen de nodige vragen binnen, zowel van de aanwezigen als van mensen die de lezing via het internet volgen.

De vragen worden beantwoord door dr. Kreeftenberg, soms aangevuld door voorzitter Cees van Deursen:

1. Heeft ijzeroxide (E172) dat in een aantal medicijnen zit als kleurstof effect op hemochromatose? Nee, want het gaat om verwaarloosbare hoeveelheden.
2. Is het bekend of mensen met hemochromatose niet alleen ijzer maar ook andere stoffen stapelen? Nee, dat is niet het geval, maar er zijn wel andere vormen van stapeling bekend, zoals het stapelen van koper, maar dat heeft andere oorzaken.
3. Reageren hemochromatose patiënten anders op medicatie of op sedatie? Daar is in de medische wereld weinig over bekend. Er wordt wel soms melding gemaakt van wat meer heftig verlopende infecties.
4. Mijn zoon is heterozygote drager, dus hij heeft slechts één C282Y mutatie en hij heeft een ferritine waarde van 500 ug/l; heeft hij dan toch niet de ziekte hemochromatose? Nee, niet per se, omdat er ook andere oorzaken zijn van verhoogd ferritine. Dat zou kunnen worden uitgezocht. Dr. Kreeftenberg geeft wel als advies om de zoon aan te melden bij Sanquin als bloeddonor, zodat wellicht een teveel aan ijzer op die manier wordt verwijderd.
5. Zijn er gegevens bekend over Covid 19 in relatie tot hemochromatose patiënten? Cees van Deursen heeft in het Zuiden van het land actief navraag gedaan in en na de Covid periode over dit onderwerp. Er zijn geen aanwijzingen dat hemochromatose patiënten een verhoogd risico lopen op een Covid infectie of ernstiger ziek worden als ze met Covid besmet worden.
6. Heeft Covid effect op de ferritine niveaus? Ja dat kan het geval zijn. Bij infecties, zoals met Covid, wordt er meer hepcidine door het lichaam geproduceerd waardoor de ijzerniveaus dalen maar tegelijkertijd de ferritine niveaus stijgen, soms tot extreem hoge waarden.
7. Zijn er nadelen/lange termijn effecten bij aderlatingen bekend? Ja, littekenweefsel op de prikplaatsen.
8. Is aderlaten uit het been mogelijk, als je bijvoorbeeld moeilijk in de arm te prikken bent? Vroeger deed men dat wel, nu niet meer, maar het zou zeker nog kunnen. Een andere oplossing i.v.m. het moeilijk geprikt kunnen worden, is echogeleiding toe te passen. Dit gebeurt her en der in het land al, niet alleen voor hemochromatose patiënten, maar ook bijvoorbeeld bij obesitas.
9. Is er een oorzakelijk verband tussen kopnecrose in de heup en hemochromatose? Nee, voor zover bekend niet en dit lijkt aldus dr. Kreeftenberg en Cees van Deursen ook moeilijk te bewijzen.
10. Is er een relatie tussen osteoporose (botontkalking) en hemochromatose? Dr. Kreeftenberg legt uit dat osteoporose een volksziekte is die het eerst in de wervels begint. Hij ziet geen oorzakelijk verband tussen de twee ziektebeelden.
11. Is er een relatie tussen het verlies van lichaamsbeharing en hemochromatose? Dr. van Deursen legt uit dat dit mogelijk is omdat de hormoonhuishouding beschadigd kan zijn door de ijzerstapeling. Hij heeft een keer gezien dat een man zijn hoofdhaar terug kreeg nadat hij ontijzerd was!
12. Bent u bekend met het krijgen van een hepatocellulaire tumor bij levercirrose door hemochromatose? Ja, indien de levercirrose zeer ernstig is, kan er zo'n tumor ontstaan. Dit komt echter bijna niet meer voor omdat hemochromatose steeds vroeger ontdekt wordt.
13. Vroeger had ik een typische bronzen huidskleur vanwege hemochromatose, nu heb ik vitiligo (ontkleuring van de huid). Is er een verband met hemochromatose? Nee, niet voor zover nu bekend is. Vitiligo is een auto-immuun stoornis. Het komt wel vaker voor bij patiënten met schildklier ziekten.
14. Ik heb gelezen dat er kans is op minder goede bot aangroei na heupoperaties bij hemochromatose patiënten. Klopt dit? Zowel dr. Kreeftenberg als dr. Van Deursen geven aan niet op de stoel van de orthopeed te willen gaan zitten, maar dat het bij hen ook niet bekend is.
15. Is de kans op hartschade groot bij hemochromatose? Nee, ijzer stapelt eerst in de lever, dan hypofyse, geslachtsklieren en alvleesklier en dan pas in het hart.
16. Als het ijzer wel in je hartspier zit, wat voor last heb je daarvan? Vermoeidheid, verminderde prestaties door functieverlies van de hartspier.
17. Begint ijzerstapeling altijd in de lever? Ja, dat is eerste plek.
18. Zijn er tips voor aderlatingen? Ja, van te voren goed drinken, warme kompressen op de prikplaats, EMLA (verdovende) zalf van te voren aanbrengen als het prikken pijnlijk is.

Dr. Kreeftenberg wordt hartelijk bedankt door Cees van Deursen voor deze boeiende lezing en voor het beantwoorden van de vele vragen en hij overhandigt de spreker bloemen en een waardebon.

G. Reiling-van de Kemp

“Blijven wie je bent, maar je ook aanpassen”

Over omgaan met ziekte en de sociale gevolgen ervan

Onze redacteur Frans Hoogeveen werkt al vrijwel zijn gehele professionele leven in de zorg voor mensen met dementie en hun naasten. Als psycholoog tracht hij hen vooral psychosociale ondersteuning te bieden. In zijn eerste bijdrage aan ons blad schrijft hij over omgaan met ziekte ('coping') en de sociale gevolgen ervan. Zijn er lessen te trekken die voor elke chronische aandoening geldig zijn?



Dementie

Al sinds 1990 ben ik werkzaam in de zorg voor mensen met dementie en hun partners. Dementie is de overkoepelende naam voor een aantal verschijnselen die gelijktijdig voorkomen, zoals geheugenverlies, verlies van oriëntatie en gedragsveranderingen. Het gaat bij dementie om een ziekteproces met verschillende oorzaken en verschijnselen. Het komt ook bij verschillende ziekten voor, dus het zou beter zijn om te spreken over een dementieel syndroom. De meest voorkomende vormen zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, dementie bij de ziekte van Parkinson, Lewy Body dementie en frontotemporale dementie.

Mensen met dementie krijgen grote moeite met het ordenen van de wereld om hen heen en het ordenen van eigen gedachten en gevoelens. Zij kunnen informatie niet goed meer verwerken en snappen steeds minder van de buitenwereld en van zichzelf. Maar deze 'directe' gevolgen van de hersenfunctiestoornissen zijn niet het enige waarmee zij te kampen hebben. Heel vaak wordt onderschat wat de impact is van de psychologische en sociale gevolgen van de dementie.

Met 'psychologische' gevolgen bedoelen we hoe de persoon met dementie zijn aandoening ervaart. Hoe gaat hij om met de veranderingen die zich voltrekken? Is hij naar anderen open over de problemen en vraagt hij om hulp? Erkent en

accepteert hij de problemen en gaat hij met hulp van naasten op zoek naar oplossingen of alternatieven? Dat zijn effectieve 'coping'-stijlen. Of is hij, hoe begrijpelijk ook, vooral angstig, verdrietig of boos? Ontkent hij de problemen of geeft hij anderen de schuld? Dat zijn ineffectieve stijlen om met problemen om te gaan. Mensen met dementie hebben hulp nodig om effectieve coping-stijlen te gebruiken.

Ook de 'sociale' gevolgen van dementie kunnen zeer ingrijpend zijn. Veel mensen met beginnende dementie zeggen het heel pijnlijk te vinden dat anderen hen nu anders behandelen dan voorheen: 'Je hoort er niet meer bij', 'Mensen vinden het eng of gaan je betuttelen', 'Je wordt niet meer voor vol aangezien'. Jonge mensen met dementie verliezen hun werk, ouderen verliezen hun sociale rollen, en ervaren gemis aan zingeving. Partners van mensen met dementie zeggen soms: 'Hij (zij) is mijn man (vrouw) niet meer', waarmee zij aangeven dat de ziekte de relatie heeft veranderd. Hulp bij het in stand houden van de belangrijkste sociale relaties en rollen is voor mensen met dementie van het grootste belang voor het behoud van hun kwaliteit van leven.

Hemochromatose

Natuurlijk is hemochromatose een heel andere aandoening dan dementie, maar het onderscheid tussen de 'directe' gevolgen ervan en de 'psychologische' en 'sociale' gevolgen is even relevant als bij elke andere ernstige en chronische ziekte.

Directe gevolgen

De directe (lichamelijke) gevolgen bij hemochromatose kunnen velerlei zijn. Vroege klachten zijn vaak: chronische vermoeidheid en gewrichtsklachten. Late klachten kunnen onder meer zijn: leveraandoeningen, buikklachten, diabetes, hartaandoeningen, osteoporose, hormonale stoornissen en verkleuring van de huid.

Jolanda (48) heeft veel klachten overgehouden aan de hemochromatose, met name artrose op vele plaatsen zoals: enkels, polsen, handen, vingers, onderrug en knieën. "Ik heb veel beperkingen", vertelt zij. "Voordat ik deze aandoening kreeg was ik heel sportief. Ik deed aan damesvoetbal en skeeleren. Tevens fietste en wandelde ik graag. Door de hemochromatose kan ik niet lang meer staan en het huishouden kost me heel veel moeite" (uit: IJzerwijzer, 2021, 2, p. 8-9).

Op deze directe gevolgen ga ik in dit artikel niet nader in, al kunnen deze grote impact hebben op de kwaliteit van leven. Behandeling van de directe lichamelijke gevolgen is in de eerste plaats een medische zaak.

Psychologische gevolgen

Hiermee bedoelen we: hoe beleven mensen hun ziekte? Hoe gaan zij ermee om? Wat doen zij om hun kwaliteit van leven zo goed als mogelijk te behouden? Hoe voorkomen zij ontregelingen van het dagelijks leven? Hoe passen zij zich aan en vinden een nieuw evenwicht? Kortom, hoe gaan zij om (= 'coping') met de gevolgen van hun aandoening?



Copingstijlen

Iedereen heeft zo zijn eigen typische reacties wanneer zich problemen in het leven voordoen. Psychologen noemen dat 'copingstijlen'. De ene copingstijl werkt in de ene situatie beter dan in de andere. Welke copingstijlen worden er onderscheiden, en wanneer kun je welke het beste inzetten? Ik leg het uit aan de hand van een alledaags voorbeeld. Stel, je opent 's avonds je computer en ziet een boze mail van je zus. Ze voelt zich gekwetst door een opmerking die jij tijdens een familiebijeenkomst hebt gemaakt. Wat doe je?

1. Je negeert het probleem of stelt het uit

Dit is de copingstijl 'vermijden/uitstellen'. De mail brengt je volkomen uit het evenwicht. Je bent geschrokken en gestrest, en je kunt het probleem (nog) niet aan. Soms heb je ook wat tijd nodig om het te laten bezinken, en kun je een paar dagen later, als je die mail opnieuw ziet, het probleem wel aan.

2. Je doet niets, omdat alles zinloos is

Het kan ook zijn dat je de rest van de week blijft piekeren over wat je misschien verkeerd deed. Je vertwijfeling neemt toe en je denkt: 'Alles gaat ook mis, ik kan dit niet aan.' Deze copingstijl noemen we 'machteloze passiviteit'. Die brengt je in de regel niet veel verder.

3. Je pakt het probleem actief aan

Je pakt onmiddellijk de telefoon om de kwestie de wereld uit te helpen. Dat is de 'actieve aanpak'. Die biedt zeker kans

van slagen, maar er is ook een risico: misschien reageer je te defensief, te boos of te radicaal, omdat je niet de tijd nam om eerst even tot jezelf te komen.

4. Je vraagt anderen om hulp

Je belt je broer, met wie je een uitstekende band hebt, en vraagt hem om advies. Die sociale steun kan je troost bieden en misschien heeft hij ook een goede tip over hoe naar je zus te reageren.

5. Je uit je emoties

Je belt je beste vriendin en vertelt wat er is gebeurd en wat het je allemaal doet. Dit is de copingstijl 'emoties uiten'. Dat helpt over het algemeen beter om ze onder controle te krijgen dan wanneer je probeert ze weg te drukken. Je kunt nu rustiger over het probleem nadenken.

6. Je relateert het probleem

Je denkt terug aan eerdere soortgelijke conflicten die goed afliepen; daarmee stel je jezelf gerust. Door zo het probleem te relativieren neemt je stress af en groeit je vertrouwen in de goede afloop. 'Relativeren' is vaak een goede copingstijl, behalve als hij ertoe leidt dat het probleem uiteindelijk niet wordt aangepakt.

7. Je zoekt afleiding

Je gaat met een vriend naar de bioscoop. Die afleiding doet je goed; je stress neemt af. Daardoor kom je misschien op een idee hoe het probleem aan te pakken.

De meeste mensen hanteren bij problemen meerdere copingstijlen, al heeft iedereen wel een favoriete stijl, passend bij zijn karakter. De een is wat passiever, de andere juist heel actief. De een houdt het probleem voor zich en wil het zelf oplossen, de ander is er open over en zoekt hulp. De een reageert emotioneel, de ander juist rationeel. De actieve stijl kan tot een oplossing leiden, al zijn niet alle psychische problemen oplosbaar door actie. Soms zijn accepteren en loslaten beter. Machteloze passiviteit, daarentegen, is weinig effectief, en deze stijl is nog gevaarlijk ook, want wie er in blijft steken loopt kans op een depressie.

Sommige copingstijlen richten zich er dus vooral op om je beter te voelen: emoties uiten, vermijden, relativieren, afleiding zoeken. De actieve aanpak daarentegen richt zich op het probleem zelf. Het is goed om altijd deze beide kanten voor ogen te houden. Geen enkele stijl is altijd effectief – dat hangt af van de situatie en van het soort probleem waar je mee kampt. Als een bepaald probleem je blijft dwarszitten zonder dat je verder komt, probeer dan eens om een andere copingstijl (erbij) te nemen.

“De hemochromatose raakte me in volle hevigheid en trok de vloer onder mijn voeten vandaan. De wereld stortte in elkaar. Ik keek jaloers naar elke fietser of jogger; een wereld die nu buiten mijn bereik was. Ik kon de namen van collega's of burens niet meer onthouden. Ik had moeite me te concentreren. Ik begreep de wereld niet meer, niets paste meer en ik werd depressief. Na 3 maanden begon ik te wennen aan de wekelijkse aderlating. Ik was met mijn werkgever overeen gekomen om thuis te werken op de dag van het aderlaten. Zelfs de wandelingen heb ik steeds meer kunnen uitbreiden. Mijn stemming klaarde weer op. Mijn zelfbeeld en mijn sociale omgeving moest ik bijstellen, ik moest 'mezelf opnieuw uitvinden'. Geholpen werd ik door veel zittingen psychotherapie. Ik beweeg nog veel, fietsen, zwemmen, wandelen, en ik ben ervan overtuigd dat continue, rustige bewegingen voor mensen met hemochromatose gunstig uitwerken en gewrichtsproblemen kunnen beperken” (uit: IJzerwijzer, 2021, 1, p.14-15). **Vraag: Welke copingstijlen herkent u?**

Adaptatie en coping

Uit onderzoek en ervaring blijkt dat de kwaliteit van leven van mensen met chronische ziekten mede beïnvloed wordt door de problemen en successen die zij ervaren bij het omgaan met, en de aanpassing aan, de gevolgen van hun aandoening. Met name de aanpassing op de volgende terreinen blijkt een belangrijke rol te spelen bij het, steeds opnieuw, vinden van een evenwicht.

- Het omgaan met de eigen beperkingen
- Het handhaven van een emotioneel evenwicht
- Het behoud van een positief zelfbeeld
- Het omgaan met een onzekere toekomst
- Het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties

Men spreekt hier ook wel van 'adaptatieve taken', waarvoor de persoon met de ziekte zich gesteld ziet.

“In het begin was het zo erg! Ik kon niet geloven dat ik mijn werk niet meer kon doen. Ik wilde er met niemand over praten. Ik maak er doorgaans maar grapjes over. Anders gaat het mijn leven beheersen”.
“Ik vraag van mijn vrienden de dingen met mij te blijven doen die we altijd samen deden, al zullen zij zich misschien soms aan mij moet aanpassen”.
“Ik was altijd zo actief in het verenigingsleven. Iedereen kende me daar. Ik was er de spil. Ik merk dat dit aan het veranderen is. Ik mis het”.
“Sporten gaat niet meer, maar inmiddels heb ik een liefde voor het schilderen ontwikkeld. Volgende maand heb ik mijn eerste expositie”.
“Nou, ik ben van plan de rest van mijn leven met mijn man in dit heerlijke dorp te blijven wonen, en van elk goed moment volop te genieten”.

Vraag: Welke uitspraak hoort bij welke adaptatieve taak?

Sociale gevolgen

Als je aan mensen vraagt wat hen gelukkig maakt in het leven, zetten zij de relaties met hun meest nabije naasten (partner, kinderen, kleinkinderen, vrienden) doorgaans op de eerste plaats. Daarnaast vervullen mensen allerlei sociale rollen in hun leven, zoals die van partner, ouder, grootouder, vriend, raadgever, expert in het vak dat uitgeoefend wordt, enzovoort. Die relaties en rollen geven het leven zin en kleur. Als dan een chronische ziekte zoals hemochromatose in het spel komt, kunnen die relaties en rollen veranderen of in gevaar komen als gevolg van de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Het zo goed mogelijk behouden van die relaties en rollen, en het zoeken naar compensatie waar dat geboden en mogelijk is, is dan noodzakelijk voor het behoud van een goede kwaliteit van leven.

Goede ondersteuning

Goede ondersteuning van mensen met een chronische aandoening richt zich niet alleen op de directe lichamelijke gevolgen van de ziekte. Hulp bij het omgaan met de psychologische en sociale gevolgen is net zo belangrijk. Dit geldt ook voor mensen met hemochromatose. Als zij zich bewust zijn van de eigen copingstijlen en bereid zijn deze kritisch te bezien, en zich te richten op de adaptatieve taken waarvoor zij zich gesteld zien, dan kan dit een grote bijdrage leveren aan hun levenskwaliteit. En natuurlijk staan zij hierin niet alleen. Hulp van naasten en van professionals is onontbeerlijk.

Frans Hoogeveen

Actie en aanpakken!

Op 9 april jongstleden bezochten de zussen Merlynn en Shanna Huisman voor de eerste maal de contactdag van de HVN in Haarlem. Allebei hebben ze hemochromatose. Merlynn en Shanna zijn respectievelijk 28 en 26 jaar oud, en dus vielen ze tijdens die middag op door hun jeugd. Het komt niet zo vaak voor dat de aandoening al in zo'n vroeg stadium wordt vastgesteld, zeker niet bij vrouwen. Ook hun vader Willibrord (58) stapelt ijzer. Maar dat werd pas vastgesteld na de diagnose bij zijn dochters, in plaats van omgekeerd. En ook dat is ongewoon. Dat drie mensen in één gezin homozygoot zijn én stapelen, is ook uitzonderlijk. Reden genoeg voor de redactie van de IJzerwijzer om met het gezin Huisman in gesprek te gaan. Redacteur Frans Hoogeveen toog naar Bovenkarspel. Ter voorbereiding op het gesprek stuurde hij de familie Huisman de tekst van het artikel 'Blijven wie je bent', dat u ook in dit nummer van de IJzerwijzer kunt lezen. Het werd een serieus gesprek over hun ervaringen, maar er werd gelukkig ook veel gelachen!



Onderschrift: Shanna, Willibrord en Merlynn Huisman

De diagnose

Merlynn, die als verpleegkundige werkzaam is in een huisartsenpraktijk, steekt van wal. 'Het begon met darmklachten. Ik was altijd al wat gevoelig op de darmen, maar dit was anders. Ik was ook heel moe. Na onderzoek van de ontlasting bleek ik een parasiet te hebben. Dat werd behandeld met een kuur, waarna ik opknapte. Helaas keerden na zes weken de klachten terug, evenals de vermoeidheid. De parasiet bleek nog steeds aanwezig te zijn. Ik vroeg aan mijn huisarts: 'Kan die parasiet invloed hebben op de opname van voedingsstoffen? Misschien heb

ik een verlaagd ijzer?' Ik denk dat het stellen van die vragen de reden is geweest dat hij ook ferritine liet prikken. Die spiegel bleek verhoogd: 420 µg/l. Mijn eigen huisarts was hier niet zo van onder de indruk, maar de huisarts waarvoor ik werk zei: 'Misschien heb je hemochromatose.' Zij dacht daar meteen aan, omdat haar man die aandoening ook heeft. Ik had er nog nooit van gehoord. Ik heb toen bij mijn eigen huisarts nabepalingen van mijn bloed aangevraagd, waaronder het verzadigingspercentage van transferrine; deze bleek ook verhoogd: 87%. Dit maakte dat mijn eigen huisarts nu ook dacht aan hemochromatose en hij verwees

me door naar de internist. Na genetisch onderzoek aldaar, bleek ik homozygoot. En toen ging het balletje rollen. Mijn ouders en zus werden onderzocht, en zowel mijn vader als Shanna bleken homozygoot te zijn én te stapelen.'

Willibrord: 'Ik was zeer verbaasd dat ik het had. Mijn ferritine was bijna 2000 µg/l. Maar ik had helemaal geen klachten! Ik lijk ook geen schade aan gewrichten of organen te hebben opgelopen. Mijn leverwaarden zijn normaal. Enkele van mijn broers hebben zich nu ook laten testen. Zij hebben het niet, ze zijn heterozygoot.'

'Hebben niet al je broers zich laten testen?'

Willibrord: 'Een niet. Hij zei: 'Ik voel niks, we zien wel.' Maar ik voelde ook niks. Ik vermoed dat mijn vader zonder het te weten mogelijk ook homozygoot was. Hij kreeg suikerziekte. Misschien zat daar wel hemochromatose onder.'

Shanna: 'Ik heb ook geen klachten, behalve dat mijn menstruatie al een half jaar uitblijft, en dat ga ik nu ook laten onderzoeken. Bij mij was de ferritine 350 µg/l, dus dat viel nogal mee. Ik moet nog naar de internist. Dat doe ik volgend jaar als ik beter verzekerd ben. Mijn huidige verzekering dekt het onderzoek in het ziekenhuis niet. Dus ik ga pas in januari starten met behandelen. En ik heb nog een ander probleem: een fobie om geprikt te worden. Dus daar zie ik wel heel erg tegenop.'

Merlynn: 'Ik menstrueerde al zes jaar niet omdat een hormoonspiraaltje dat tegenhield. Waarschijnlijk vandaar dat ik als jonge vrouw toch ging stapelen'.

Actie en aanpakken

'Zijn jullie je vervolgens in de aandoening gaan verdiepen?'

Shanna: 'Jazeker. Toen ik las dat het chronisch is, dat het dus nooit meer weggaat en dat je levenslang behandeld moet worden, schrok ik. Vooral dat je je hele leven moet bloedprikken en aderlaten vind ik erg. Qua schade maak ik me niet zoveel zorgen, omdat ik er op tijd bij ben. Daar ben ik wel heel blij mee, dat we alle drie geen schade hebben opgelopen. Ik ben van beroep diëtist, dus ik ben meteen extra op mijn voeding gaan letten. Ik slik geen multivitaminen meer waar ijzer in zit. En ik at al niet veel vlees, maar ben nog verder gaan minderen.'

Willibrord: 'Ik zat vrij hoog met mijn ferritine. De internist zei: 'Je moet iedere week aderlaten en je zit er een jaar aan vast'. Ik dacht: 'Ai!'. Maar na vier keer aderlaten was ik al 800 µg/l gedaald. Daarna ging ik nog vijf keer en donderdag moet ik weer. Daarna gaan we zien hoe het ervoor staat. Ik zit er

verder niet zo mee. Als ik straks de rest van mijn leven één keer in de twee maanden moet aderlaten, dan heb ik daar vrede mee. Ik vind het veel vervelender voor Merlynn en Shanna. Zij hebben hun hele leven nog voor zich.'

Merlynn: Na de diagnose heb ik me er heel goed in verdiept, zodat ik wist wat me te wachten stond. Ik hield het eerst buiten mezelf, tot de eerste keer aderlaten. Toen drong het pas goed tot me door. Ik werd ook echt niet lekker van het aderlaten, en toen dacht ik: 'Dit moet ik nu om de twee weken doorstaan.' Ik ben meteen lid van de HVN geworden, heb de IJzerwijzers allemaal doorgelezen, en de contactdag bezocht. Ik duik er dan helemaal in, ook op mijn werk. Zo vroeg ik me af: 'Zijn er misschien patiënten bij wie ik dit zou kunnen diagnosticeren?'

Shanna en Willibrord (lachend): 'Ze zit er bovenop!'

Merlynn: 'Ik let er nu in de huisartsenpraktijk op. Zo zie ik veel diabetespatiënten. Soms prik ik dan bij gewrichtsklachten of vermoeidheid ferritine mee. Ik heb het ook echt besproken met de huisarts voor wie ik werk, en die vindt het een goed idee. Komende september ga ik beginnen aan een opleiding tot verpleegkundig specialist. Ik heb al één patiënt ontdekt. Zij zat bij de eerste meting op 800 µg/l en bij de tweede op 900. Het is een vrouw van 60, en zij is waarschijnlijk pas na de menopauze gaan stapelen.'

Shanna: 'Ik ben net als Merlynn meteen lid geworden van de HVN.'

Merlynn en Shanna, lachend en in koor: 'En hij niet!'

Willibrord: 'Ik heb er niet zoveel mee. Kijk, ik heb de ziekte, maar er zijn ergere dingen. Ik ben liever in mijn tuin bezig dan bij zo'n vergadering te zitten. En ik word er ook niet beter van. Ik weet er inmiddels genoeg vanaf, of ik kan het aan mijn dochters vragen. We hoeven daar niet met zijn drieën te zitten. Dat is nergens voor nodig! Ik heb een hele nuchtere kijk op dingen en kan goed relativeren.'

'Hij heeft een andere coping-stijl dan jullie hè?' (gelach).

Shanna: 'Dat is zo. In het begin dacht ik er echt dagelijks aan. Nu is dat minder, maar misschien komt dat weer als ik straks naar de internist ga. Nu vergeet ik het vaak, alleen met voeding let ik er bewust op.'

Merlynn: 'Ik ben er echt ingedoken. Actie en aanpakken! Wat is er mogelijk? Als ik er niets mee doe dan slaap ik niet meer, laat het me niet meer los. Ik wil controle hebben.'

Het moet de wereld uit, een oplossing krijgen, de spanning moet eraf. Maar daarna ook even rustig bekijken hoor. Relativeren, pas op de plaats, en even ademhalen. Soms heb ik daarbij hulp van anderen nodig; iemand die even op de rem trapt.'

Shanna: 'Ik reageer net als Merlynn actief, maar ik kan er op zijn tijd ook een grapje over maken. En dat we alle drie geen schade hebben en ons goed voelen helpt ook'.

'Vertel je er ook over in je omgeving, of denk je: 'Waarom zou ik?'

Shanna: 'In mijn directe omgeving vertel ik het wel, maar niet tegen iedereen. Op mijn werk weten ze het, en mijn beste vriendinnen en mijn schoonouders ook. Verder niemand.'

Merlynn: 'Dat geldt ook voor mij. Waarom zou je het aan iedereen vertellen? Je hebt dezelfde levensverwachting als mensen zonder de ziekte als je het goed onderhoudt. Ik vertel het daarom alleen aan de mensen die dicht bij me staan.'

Shanna: 'Mijn vriend gaat zich ook laten testen of hij drager is, en als dat zo is dan zou ik mijn kind als hij of zij 18 is gelijk laten testen, of eerder'.

Medische aandacht of meer?

Merlynn: 'Bij de internist kreeg ik uitgebreid lichamelijk onderzoek, daarna informatie over het ziektebeeld, en vervolgens telefonisch contact over aderlaten en hoe vaak. Maar er was geen aandacht voor wat het met je doet. Ik ben echt beroerd geweest van het aderlaten, een week lang. Ik was echt ziek, moe, en duizelig bij opstaan. Daar ben ik door mijn internist totaal niet op voorbereid. Ik heb toen de vereniging gemaïld met de vraag: 'Is dit normaal?' De belafspraken met de internist waren allemaal onder werktijd. Dus even snel tussendoor. Ik merkte ook aan haar dat ze haast had. Achteraf dacht ik: 'Ik had dit of dat nog even willen vragen.' Ik had mijn vragen moeten opschrijven. Ik vroeg wel of het normaal was dat ik zo beroerd was, maar daar had ze geen echt antwoord op. Op een gegeven moment kreeg ik mentale klachten, zat ik huilend bij mijn huisarts. Je functioneert gewoon niet meer. Ik werkte nog wel, maar niet meer met plezier. Toen merkte ik dat je door iets lichamelijks mentaal helemaal op kunt raken.'

Shanna: 'Mijn huisarts had geregeld dat mijn bloed zou worden onderzocht, maar daarna heeft hij mij niet meer gebeld. Hij had toch kunnen zeggen: 'Goh, wat vervelend dat jij het ook hebt'. In plaats daarvan kreeg ik ineens een

brief met de diagnose van de internist op de mat. Iemand kan psychische problemen krijgen en daar moet dan ook op worden ingegaan.'

Tips voor de HVN?

Merlynn: 'Het is fijn dat er op de contactdagen ruimte is voor lotgenotencontact en het stellen van vragen. We moeten elkaar ondersteunen! Het verhoogde ferritine en de uiteindelijke diagnose zijn bij mij eigenlijk bij toeval ontdekt. Waarschijnlijk kwamen mijn klachten toch van de darmparasiet, want na een tweede kuur en het elimineren van de parasiet, waren mijn klachten weg. Ik ben heel blij dat de hemochromatose hierdoor is ontdekt. Vooral voor mijn vader, omdat hij ouder is en schade had kunnen hebben. Het zou mooi zijn als meer patiënten het vroegtijdig zouden ontdekken. De vraag is alleen: hoe? Hier heb ik ook geen antwoord op. Ik blijf in ieder geval alert op de ziekte, en op verschijnselen bij patiënten op mijn werk. Zo hoop ik mijn steentje te kunnen bijdragen.'

Shanna: 'Misschien zou een internetforum, waar je ervaringen met elkaar kunt delen, ook een goed idee zijn. En een Facebook pagina. In Engeland heb je die wel, zag ik op internet'.

Willibrord: 'Het is een geluk bij een ongeluk dat het zo vroeg bij mijn dochters is vastgesteld. Nu lopen ze geen schade op. En dat geldt zeker ook voor mij.'

Frans Hoogeveen

Korte berichten van het bestuur

Bestuursvergaderingen

Het bestuur van de HVN vergaderde op 30 mei en op 25 juli, dus ook in de zomervakantietijd blijven wij "bij de les". Die vergaderingen vinden plaats bij PGO-support in de Ulthof, de Universiteitswijk van Utrecht. Voordeel van vergaderen in de vakantietijd is dat je zonder problemen overal kunt parkeren. Als de studenten weer aan de slag gaan staat alles bomvol; in mijn tijd was ik al heel blij met een brommertje...

Die vergaderingen duren meestal een paar uur en gaan over alle lopende en komende zaken; daar merk je als gewoon lid van de HVN weinig van, maar er is altijd het nodige te bespreken: planning van bijeenkomsten, inhoud van de Nieuwsbrief, de IJzerwijzer en de website, de financiën, nieuwe medische ontwikkelingen, mogelijke nieuwe activiteiten en onderwerpen die de aandacht verdienen, vacatures. Het is fijn, dat we dit regelmatig in goede harmonie 'life' kunnen bespreken en niet zoals afgelopen paar jaar via het beeldscherm. Hopelijk blijft dat zo en worden we niet opnieuw door het coronavirus onaangenaam verrast.



Consultkaart heet voortaan Keuzekaart

De afgelopen paar jaar zijn we druk bezig geweest met het ontwerpen van een Consultkaart. Dat had de nodige voeten in de aarde, er zijn een paar presentaties geweest tijdens de contactdagen, er is regelmatig over geschreven in de IJzerwijzer, maar na drie jaar van overleg was het ei gelegd en waren alle betrokkenen, o.a. de Nederlandse Internisten Vereniging, het met de inhoud eens. We hebben de kaart mooi laten plastificeren en alle leden hebben een paar jaar geleden een exemplaar ontvangen, bijgesloten bij IJzerwijzer 3/2020. Je zou zeggen, eind goed, al goed. Maar helaas, het muisje heeft nog een staart. Ruim een jaar geleden werd "van hoger hand" besloten dat de Consultkaart toch beter Keuzekaart kan worden genoemd en op zich is dat inderdaad een correctere naam. Maar ja, "what's in a name", zouden de Engelsen zeggen. Want aan de inhoud is niets veranderd. Dus, vanaf heden is de nieuwe naam van onze Consultkaart: Keuzekaart, en zo kunt u hem ook terugvinden op onze website (publicaties/keuzekaart) en op een aantal medische sites, zoals Thuisarts.nl. Wel jammer van die paar duizend geplastificeerde Consultkaarten die we nog hebben liggen en nu eigenlijk rijp zouden zijn voor de versnipperaar, maar dat gaan we dus niet doen. Soms moet je als bestuur even diep ademhalen en...op de centjes passen.

Mailadressen

Het komt regelmatig voor, dat wij Nieuwsbrieven of uitnodigingen voor contactbijeenkomsten versturen via het ons bekende mailadres, maar die als 'onbestelbaar' terugkomen. Kennelijk is het mailadres veranderd, maar dat is niet aan ons doorgegeven. Dus, dringend verzoek: als uw mailadres wijzigt, geef dat dan door aan de HVN; dat kan via Ans Klerx, ledenadm1@hemochromatose.nl.

Redactieteam

Afgelopen maanden is ons team versterkt met twee nieuwe leden: Gijsbertha Reiling en Frans Hoogeveen en dat is heel plezierig. Maar u zult vanaf nu de naam van Isabel de Ridder missen als redactielid. Isabel heeft een aantal jaren gewaardeerde bijdragen geleverd, vaak vanuit verre landen. Na een paar jaar in Australië te hebben gewoond, waar internet op haar afgelegen locatie nogal moeizaam verliep, heeft Isabel besloten te stoppen met haar redactiewerk. Jammer, maar begrijpelijk. We bedanken haar voor al haar bijdragen en wensen haar alle goeds!

Namens het bestuur
Menno van der Waart

Algemene Ledenvergadering HVN

Op 18 juni jl. vond in het Mercure Hotel in Zwolle de Algemene Ledenvergadering van de HVN plaats. Aanwezig waren vier bestuursleden en 31 leden. Via streaming volgden nog 20 leden de vergadering. Secretaris Annemieke Vroom maakte onderstaand verslag.

1. Opening

De vergadering wordt om 13.00 uur geopend door de voorzitter dr. Cees van Deursen. Namens het bestuur, bestaande uit Annemieke Vroom, Hans Louwrier, Menno van der Waart, verwelkomt hij de aanwezige leden en de gastspreker dr. H. Kreeftenberg. Ook de mensen thuis die deze algemene ledenvergadering via streaming volgen worden van harte verwelkomd. Hij zegt blij te zijn dat er weer een ALV gehouden kan worden in het voorjaar, zoals het altijd gebeurde in onze vereniging. De vorige ALV was in Duiven op 11-09-2021. Daarna werden er weer beperkingen opgelegd veroorzaakt door de Covid (Corona) pandemie, waardoor veel plannen geen doorgang konden vinden. De voorzitter gaat ervan uit, dat Covid een virusinfectie is waarmee wij ook in de toekomst rekening moeten houden. Wellicht wordt het zoiets als de jaarlijks terugkerende influenza met vaccinaties. Tot nu toe is niet gebleken dat mensen met hemochromatose meer risico lopen op ernstige vormen van deze Covid infectie. Evenmin zijn er aanwijzingen dat vaccinaties niet het goede effect hebben. De voorzitter vraagt leden die andere ervaringen hebben dit te melden. Vooralsnog is er geen reden tot extra bezorgdheid.

2. Mededelingen

De voorzitter meldt:

- De ALV en lotgenotencontactdag worden gestreamd en opgenomen door MEO. De opname kan later worden teruggekeken via de website.
- Van de Patiëntenfederatie Nederland (PFN) is een oproep gekomen met de vraag of mensen met meerdere (chronische) aandoeningen de vragenlijst van de Patiëntenfederatie willen invullen. Op deze manier wil de PFN te weten komen waar de knelpunten zitten. Dit onderzoek gaat over het hebben van meerdere aandoeningen, in hoeverre die elkaar beïnvloeden en invloed hebben op de kwaliteit van het leven. Ook naar zorgverleners, regie en regievoering en de rol en positie van patiëntenorganisaties wordt gevraagd.
- Het onderzoek staat al online en kan tot 1 juli worden ingevuld. Het invullen duurt ongeveer 10 tot 15 minuten. De link is <https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/multimorbiditeit>. Het is ook terug te vinden op de website.

3. Verslag ALV 2021

Het verslag is te lezen op onze website onder het kopje: Activiteiten/ledenvergaderingen/2022. Er zijn geen opmerkingen en het verslag wordt onder dankzegging aan de secretaris goedgekeurd.

4. Jaarverslag 2021

- Het jaarverslag van de hand van penningmeester Hans Louwrier wordt besproken en door Cees van Deursen toegelicht. Het aantal leden vertoonde een lichte stijging, 995 leden.
- De lotgenotencontactdag is maar 1 keer mogelijk geweest. Samen met de ALV was dat op 11 september in Duiven. De overige contactdagen konden niet doorgaan wegens Covid.
- Het bestuur heeft 8 keer vergaderd waarvan 4 keer online. Het Meerjarenplan 2020-2025 is opgesteld en te vinden op de website.
- Er is geen jaarlijks overleg geweest met de MAR. Er was wel een bijeenkomst gepland maar die moest worden geannuleerd wegens Covid.
- De bijeenkomst met de vrijwilligers kon uiteindelijk toch nog worden georganiseerd en werd goed bezocht. Vrijwilligers zijn belangrijk voor het goed functioneren van onze vereniging en we zijn blij dat we hen in het afgelopen jaar een blijk van waardering hebben kunnen geven.
- De website werd in 2021 goed bezocht. Het aantal bezoekers steeg van 150.000 naar 200.000. Daar zal Covid belangrijk aan hebben bijgedragen. Door inspanning van Menno van der Waart en Theo van der Zee wordt de informatie zo actueel mogelijk gehouden.
- De Nieuwsbrief en IJzerwijzer werden 4 keer per jaar uitgegeven. Het redactieteam besteedt hier veel zorg aan.
- Internationale bijeenkomsten zoals van de EIC zijn niet doorgegaan. Op 31 oktober was de ALV van EFAPH online. Cees van Deursen werd gekozen als bestuurslid als opvolger van Annick Vanclooster uit België.
- In een klankbordgroep is onze medewerking verleend aan het samenstellen van een zgn. Toolkit voor het project: "Samen Beslissen" van de PFN.
- Het Expertisecentrum IJzerstofwisselingsziekten van het Radboud UMC in Nijmegen is opnieuw beoordeeld. Hieraan heeft de HVN ook deelgenomen. Het centrum is positief beoordeeld en daarmee andermaal erkend als Expertisecentrum. Het verslag wordt, onder dankzegging aan Hans Louwrier, door de ALV goedgekeurd.

5. Verslag financiële controlecommissie

Deze commissie, bestaande uit de heer V. Noordermeer en de heer H. Jacobs, heeft de stukken doorgenomen. Er zijn geen tekortkomingen of fouten geconstateerd. De financiële controle commissie verleent decharge aan het bestuur. De leden worden bedankt voor hun werk. De controlecommissie voor 2022 zal bestaan uit de heer V. Noordermeer en mevrouw I. Turfboer.

6. Jaarrekening 2021

De penningmeester Hans Louwrier licht de jaarrekening toe. In verband met Covid zijn de cijfers anders dan op de begroting. Er is maar 1 lotgenotencontactdag geweest, de andere bijeenkomsten zijn geschrapt. De kosten die niet gemaakt zijn maar waarvoor wel subsidie was gegeven moesten worden teruggestort. Hans Louwrier heeft 3 keer een gewijzigde begroting ingediend.

Uiteindelijk kwam de begroting onder de € 25.000. Daarvan mocht de HVN € 23.800 behouden en het restant moest worden teruggestort. Onder de € 25.000 hoeft geen begroting te worden ingediend. De jaarrekening wordt door de ALV goedgekeurd en het bestuur wordt decharge verleend over het financiële beheer van 2021.

7. Begroting 2022

De penningmeester Hans Louwrier licht de begroting toe. De eerste begroting 2022 moest in oktober 2021 worden ingediend. Het streamen van de contactbijeenkomsten is toen niet opgenomen in de begroting van 2022, omdat dat nog niet in de planning zat. Op de lotgenotencontactdag van 9 april was het de eerste keer dat mensen via streaming mee konden kijken en vragen stellen; 38 mensen hebben daarvan gebruik gemaakt. Er zijn geen vragen vanuit de vergadering zodat de begroting kan worden vastgesteld.

8. Contributie

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

9. Rooster van aftreden

Het bestuur bestaat uit 4 leden.

Volgens dit rooster zijn de penningmeester Hans Louwrier en secretaris Annemieke Vroom aftredend. Zij stellen zich herkiesbaar en er hebben zich geen andere kandidaten aangemeld. De Algemene ledenvergadering gaat akkoord met het herbenoemen van Hans Louwrier als bestuurslid, zijnde penningmeester.

De Algemene ledenvergadering gaat akkoord met het herbenoemen van Annemieke Vroom als bestuurslid, zijnde secretaris.

10. Vooruitblik naar 2022

Door de beperkingen afgelopen 2 jaar, veroorzaakt door Covid, heeft het bestuur gekeken naar alternatieven voor de lotgenotencontactdagen of naar aanvullingen daarop. Ook is aan de leden gevraagd om ideeën aan te dragen. Bovendien heeft het bestuur gezocht naar mogelijkheden om leden die niet ter plaatse aanwezig kunnen zijn toch in de gelegenheid te stellen om de bijeenkomst thuis te volgen. Via MEO is de vorige contactmiddag 9 april in Haarlem gestreamd en opgenomen. Het bestuur vond dat een nuttige aanvulling en gaat daar voorlopig mee door. De lotgenotencontactdagen zijn voor onze

vereniging heel belangrijk. Het bestuur wil bij iedereen er op aandringen om deze middagen te bezoeken. Deze streaming is vooral bedoeld als alternatief. En mocht in de toekomst weer een langere lockdown worden afgekondigd, dan kunnen we wellicht met streaming toch nog contact houden met onze leden. De brochure over hemochromatose en de flyer zijn gereviseerd en ze zijn opnieuw gedrukt en uitgegeven.

Er zijn verkennende contacten met het UWV over problemen bij de medische beoordeling van hemochromatose patiënten. Het bestuur hoopt deze de komende tijd te intensiveren en verbetering te bereiken. De klachten en problemen van patiënten met hemochromatose komen in een aantal opzichten sterk overeen met die van patiënten met chronische Q-koorts en post-Covid syndroom. Voor deze groepen worden mogelijkheden ontwikkeld om de begeleiding met name door het UWV en dergelijke instanties te verbeteren. Met het instituut dat hieraan werkt zijn ook contacten gelegd. Wellicht dat er naar analogie van de genoemde syndromen dit ook voor patiënten met hemochromatose op kan gaan.

Er staan in de nabije toekomst enkele onderzoeken gepland. Het kan zijn dat hiervoor medewerking van patiënten met hemochromatose wordt gevraagd. De leden zullen hierover nader worden geïnformeerd. Laten we hopen dat Covid deze plannen niet gaat belemmeren.

11. Rondvraag

Vraag uit de zaal over samenwerking met de Reuma Vereniging. De voorzitter antwoordt hierop dat de HVN hierbij is aangesloten.

12. Sluiting

Om 13.30 uur wordt de vergadering gesloten.

De voorzitter bedankt de leden voor hun aanwezigheid en aandacht.



Onderschrift: Corina Hendriks maakte deze roestfoto tijdens het fietsen in Esbeek. Het beeld is van Jannes Verhoeven (verroeste PK's, geïnspireerd door etsen van Andreas Schotel). Wat een kracht straalt dit beeld uit!

Patiëntencontact en informatie

Als u, in welke zin dan ook, met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt, zijn deze HVN-vrijwilligers er voor u. Onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mailcontact. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose. Ze kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt, om te leren gaan. Aarzel dus niet, maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u, indien u belt, om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen, belt u dan gerust een ander uit de lijst. De vrijwilligers zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.30 uur. •



Contactdagen 2022

1e contactdag 9 april in Haarlem.

Is reeds geweest. Spreker was dr. Menno van der Waart met als onderwerp: Leren leven met hemochromatose..

2e contactdag 18 juni in Zwolle.

Is reeds geweest. Spreker was dr. H. Kreeftenberg met als onderwerp: Hemochromatose, een tocht door de tijd. Tevens ALV.

3e contactdag 17 september in Weert

Locatie: Fletcher Hotel.
Sprekers: Dr. Rick van Loon met als onderwerp: "Prikken, in één keer raak met echografie" en Dr. Wenke Moris met als onderwerp: "Recente ontwikkelingen bij erfelijke ijzerstapelingsziekten, met focus op hemochromatose. Eigen onderzoek".

4e contactdag 19 november in het oosten van het land.

Plaats, locatie en spreker worden tijdig bekend gemaakt.

Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Brabant en Limburg	Ria Straver-Gemen	088-5054321	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088-5054321	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032-34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088-5054321	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088-5054321	lotgenoten3@hemochromatose.nl
Groningen, Friesland, Drenthe, Flevoland	Gerkje Hijlkema	088- 5054321	lotgenoten1@hemochromatose.nl