

ijzerwijzer 3

Tijdschrift over ijzerstapeling 24^{ste} jaargang, september 2023



- Lotgenotencontactdag
- Gezonde leefstijl
- Interview: HVN-lid
- WIA



Voorwoord



Lotgenotencontact



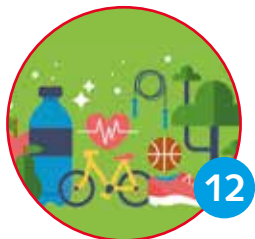
Nieuws van het bestuur



WIA



Interview HVN-lid



Leefstijl



Vrijwilligersdag



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 (hoofdredeacteur)

Redactieadres:

E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nr. 4 • 15 oktober 2023

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 hoofdredeacteur@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. J. Giltay
Dr. E.M.G. Jacobs
Dr. H.G. Kreeftenberg
Dr. A. Rennings
Drs. K. Soufidi
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.

Als u dit leest hebt u waarschijnlijk uw vakantie al achter de rug. Hopelijk is uw vakantie niet in het water gevallen, en hebt u anderzijds niet te maken gehad met extreme hitte en branden, of geselingen met hagelstenen. En misschien hebt u de vakantie nog tegoed, en zijn de scherpe randen van de uitersten wat het weer betreft inmiddels afgevlakt.

De afgelopen weken heeft de redactie weer veel werk verzet om deze IJzerwijzer samen te stellen.

U kunt het verslag lezen van de Lotgenotencontactdag die op 13 mei jl. in Duiven werd gehouden. Daar gaf dr. Esther Jacobs een presentatie met als titel "IJzeroverschot anno 2023". Femmy Soeters heeft hiervan een verslag gemaakt, dat u in deze IJzerwijzer kunt lezen.

Verder hebben Menno van der Waart en ik een uitvoerig gesprek gehad met dokter Marit van Boreen, werkzaam bij het UWV (Uitvoeringsinstantie Werknemers Verzekeringen), over de WIA, de "Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen". Dit naar aanleiding van vragen die we hierover ontvangen. Dokter Van Boreen heeft de procedure uitgelegd en de schriftelijke samenvatting geven we graag aan u door.

Ook als je een chronische aandoening hebt is het vaak toch mogelijk om de klachten die daarmee samenhangen te verlichten. Het volgen van een gezonde leefstijl blijkt bij veel mensen een positieve invloed te hebben op hun aandoening. Naar aanleiding van een onderzoek door de Patiëntenfederatie gaat Menno van der Waart hier nader op in.

Dit jaar konden we weer een Vrijwilligersdag organiseren, als blijk van waardering en dank voor het werk dat de vrijwilligers verzetten ten behoeve van de vereniging. En ook om met elkaar goed contact te houden. In deze IJzerwijzer leest u hoe deze dag dit jaar werd ingevuld. En als u interesse hebt om vrijwilliger te worden, neem dan gerust contact op met onze secretaris Annemieke Vroom.

Ook deze keer hebben we weer een lid kunnen interviewen, Sacha, die vertelt welke weg zij heeft afgelegd voordat bij haar de diagnose hemochromatose werd gesteld.

Dit zijn vaak wondere wegen, en dit toont aan dat er nog flink wat werk aan de winkel is om hemochromatose onder de aandacht te brengen. Al met al weer een goed gevuld nummer van ons kwartaalblad.

Ik wens u weer veel leesplezier.

Cees van Deursen, voorzitter



Roest op de voorpagina

Fotograaf Paul van Foto Zaanstad kwam tijdens een wandeling in de buurtschap Haaldersbroek Zaandam een prachtige oude melkbuskar tegen op het erf van een hobbyboer. De kar en melkbussen worden dagelijks gebruikt na het melken van de 4 koeien van de boer. Een prachtig nostalgisch plaatje!

Hemochromatose anno 2023

De tweede contactbijeenkomst van dit jaar vond op 13 mei jl. plaats in Duiven. Spreker was dr. Esther Jacobs met als onderwerp: Hemochromatose anno 2023. De middag werd goed bezocht en er was veel interactie tussen de leden. Ook via streaming keken leden mee en werden vragen gesteld.



Dr. Jacobs nam als eerste de ijzerkringloop door. In het lichaam circuleert normaal gesproken zo'n 4 gram ijzer. Het meeste hiervan bevindt zich in de rode bloedcellen, gebonden aan hemoglobine. Verder vinden we ijzer in de lever, het beenmerg en in macrofagen (de opruimercellen in het lichaam). Per dag nemen we ongeveer 1 à 2 mg. ijzer op. Dat is ongeveer een tiende van de hoeveelheid die ons normale dieet bevat. Dat ijzer wordt vanuit de darm in het bloed opgenomen en getransporteerd door middel van het transferrine. Transferrine is een eiwit dat het ijzer aan zich bindt en vervolgens brengt naar waar het moet zijn.

Het bijzondere is dat je de opname van ijzer wél kunt beïnvloeden, maar het kwijtraken van het ijzer niet. De opname van ijzer wordt geregeld door hepcidine, een eiwit dat in de lever wordt aangemaakt. Dit hepcidine regelt het openen en sluiten van de zogeheten ferroportine poortjes in de darmwand. Via die poortjes wordt het ijzer vanuit de darm naar het bloed vervoerd. Als er te veel ijzer dreigt te worden opgenomen, wordt er meer hepcidine geproduceerd, worden de poortjes gesloten en wordt er dus geen ijzer meer opgenomen. Heeft het lichaam juist meer ijzer nodig, bijvoorbeeld bij een zuurstoftekort of na een bloeding, dan krijgt de lever een seintje dat er minder hepcidine moet worden aangemaakt zodat de poortjes weer opengaan voor de doorvoer van ijzer naar het bloed. Hepcidine is als het ware de insuline van de ijzerhuishouding. Bij hemochromatose patiënten is er een tekort aan hepcidine, waardoor de poortjes blijven openstaan en er te veel ijzer wordt opgenomen en in allerlei organen en gewrichten wordt opgestapeld.

Geschiedenis

Hepcidine en ferroportine zijn overigens pas vrij recent, namelijk in 2000, door wetenschappers ontdekt. Vier jaar daarvoor ontdekte meneer Feder de mutatie C282Y, die voor de hemochromatose problemen verantwoordelijk is. In 1713 werd voor het eerst ontdekt dat er ijzer in het bloed zit. En zo'n 150 jaar later was het Trousseau die patiënten beschreef met diabetes, een gebronsde huid en levercirrose. De ontwikkelingen volgden elkaar steeds sneller op, want zoals op het plaatje onderaan de vorige kolom te zien is werd in 1935 ontdekt dat het om een aangeboren (erfelijke) aandoening gaat. In 1937 werd het ferritine ontdekt en in 1947 het transferrine.

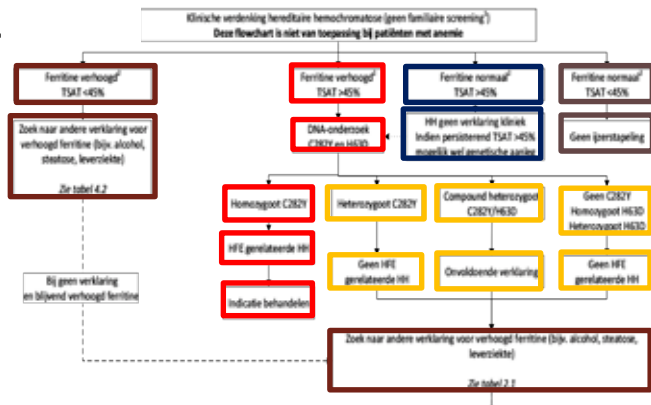
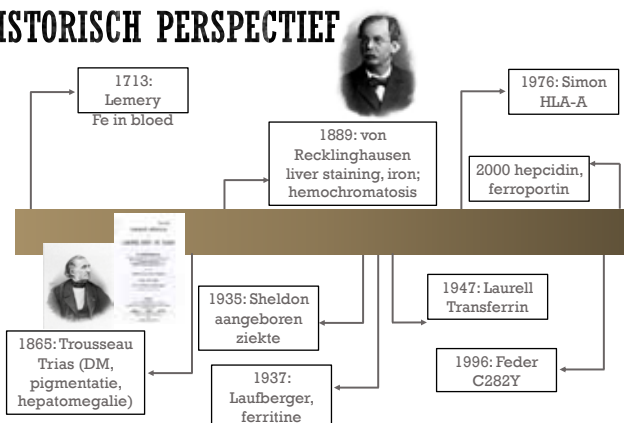
Klachten

Wat zijn nu precies de symptomen van ijzerstapeling? Dat zijn onder andere: moeheid, buikklachten, gewrichtsklachten, suikerziekte, hart- en vaatziekten, impotentie en huidpigmentatie. Het lastige is dat deze symptomen bij duizend-en-een ziektebeelden voorkomen en dat niet iedere hemochromatose patiënt van al die symptomen last heeft. Volgens dr. Jacobs zou het verstandig zijn om bij meerdere van deze klachten ferritine te laten prikken. Ferritine, een eiwit dat ijzer bindt, stijgt bij hemochromatose patiënten en die stijging is in het bloedbeeld te zien.

Vroegtijdige ontdekking van hemochromatose is belangrijk, want start je de behandeling van hemochromatose voordat er orgaanschade is, dan is er een normale levensverwachting.

MAAR DAN...

HISTORISCH PERSPECTIEF



Als de patiënt van Europese origine is en bovenstaande onverklaarbare klachten minstens zes maanden aanhouden moet er bij de (huis)arts een belletje gaan rinkelen en is verder onderzoek aan te raden. Dan is het stroomschema onderaan de vorige pagina een goed hulpmiddel.

Blijkt uit DNA onderzoek dat er een dubbele mutatie aanwezig is (C282Y/C282Y of C282Y/ H63D), dan laat dit alleen zien dat er aanleg is voor hereditaire (erfelijke) hemochromatose, maar niet iedereen met deze mutatie gaat daadwerkelijk ijzerstapelen. Ongeveer 40 % van de mannen en 13 % van de vrouwen krijgen ijzerstapeling met de C282Y/C282Y mutatie; 5-10 % krijgt het met de C282Y/H63D mutatie. Waarschijnlijk spelen andere factoren ook een rol bij het al of niet gaan stapelen van ijzer, zoals: leverziekten, geneesmiddelen, menstruatie, andere genen, overgewicht, dieet of alcohol.



FAMILIE ONDERZOEK BIJ WIE?

• Alleen de HFE homozygote patiënt of op indicatie

Erfelijkheid

Hemochromatose is autosomaal recessief. Dit betekent dat je de aandoening ontwikkelt als de C282Y mutatie op beide DNA strengen aanwezig is; je bent dan homozygoot, ofwel C282Y/C282Y. Als er sprake is van de C282Y/H63D combinatie dan spreekt men van 'compound' of 'samengesteld'. Is de C282Y mutatie op slechts één DNA streng aanwezig dan ben je drager, ofwel heterozygoot. Hij/zij kan die ene mutatie wel doorgeven, maar krijgt zelf de aandoening niet. Maar als vader en moeder allebei deze mutatie hebben, dan kan het kind van beide ouders deze C282Y mutatie erven en dus homozygoot zijn. Op bovenstaand plaatje is dit in een schema weergegeven, waarbij zwart een mutatie weergeeft en rood 'gezond' betekent. Zijn beide ouders drager, zoals op het linker plaatje wordt aangegeven, dan hebben kinderen 25 % kans om beide foute genen te krijgen. Het middelste plaatje laat een homozygote vader zien en een moeder die geen afwijkend gen heeft. In dat geval zijn alle kinderen automatisch (alleen maar) drager, maar geen van hen zal de aandoening ontwikkelen. In het geval dat vader homozygoot is en moeder heterozygoot (het rechter plaatje), dan heeft een kind 50 % kans om

Hepcidin is de
insuline van de
ijzerhuishouding

Start je behandeling
voordat er
orgaanschade is,
dan is er een
normale
levensverwachting

Behandeling:
navigeer op de
ferritine én
transferrine
saturatie

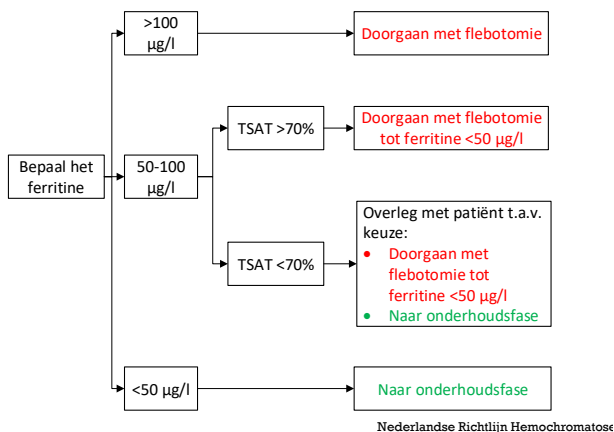
De mutatie alleen is
bewijzend voor de
aanleg voor de ziekte
hereditaire
hemochromatose, maar
voorspelt niet de ernst
van ijzerstapeling en
weefselschade

homozygoot te zijn. Het wordt aanbevolen om eerstegraads verwanten van homozygoten vanaf de leeftijd van 18 jaar genetisch te onderzoeken naar het voorkomen van C282Y homozygotie.

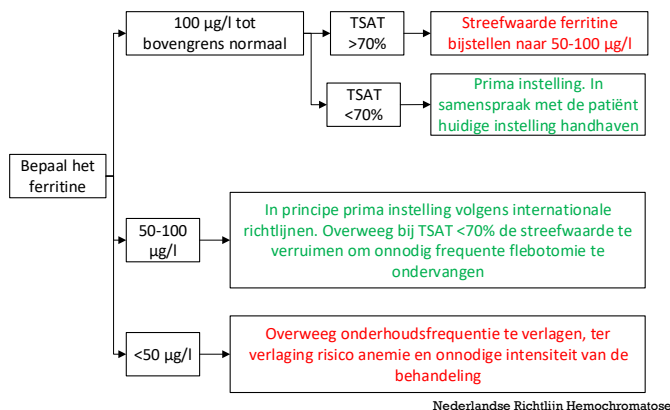
Behandeling

De behandeling van hemochromatose is redelijk eenvoudig, namelijk door aderlaten. Er wordt in de regel elke week een halve liter bloed afgenomen en er wordt gekeken naar de ferritine bloedwaarde, die geleidelijk aan zal gaan zakken. Ook wordt rekening gehouden met de waarde van een ander eiwit, het transferrine, en de mate waarin die verzadigd is met ijzer. In onderstaand schema staat dit aangegeven. Na elke aderlating zullen deze twee eiwitten worden bepaald en op geleide van die waarden wordt bepaald hoe lang er wordt doorgegaan met aderlaten. Als de ferritine waarde hoger is dan 100 µg/l wordt doorgegaan met aderlaten. Zit ferritine tussen de 50 en 100 µg/l en is de Tsat (de transferrine verzadiging, ofwel de saturatie) hoger dan 70 % dan wordt er ook doorgegaan met aderlaten. Is de Tsat waarde lager dan 70 % dan kan in overleg met de patiënt worden besloten om over te gaan naar de onderhoudsfase. Ook in de onderhoudsfase wordt aderlaten gedaan op basis van de waarden van ferritine en transferrine verzadiging, zoals in het bijgevoegde plaatje is weergegeven.

BEHANDELING



BEHANDELING, ONDERHOUDSFASE



Naast aderlaten bestaat er ook een behandeling die erythrocytaferese heet, een procedure die een beetje op nierdialyse lijkt. Het bloed wordt via een slangetje aan het lichaam onttrokken en de rode bloedcellen worden eruit verwijderd. Per procedure worden 300-1000 ml erythrocyten verwijderd, aangepast aan het bloedvolume van de patiënt. De rest van het bloed wordt via een ander slangetje weer naar het lichaam gevoerd, dus plasma eiwitten, bloedplaatjes en witte bloedcellen gaan op die manier niet verloren. Ook wordt een ontstollingsmiddel toegevoegd aan het teruggevoerde bloed. Dat kan soms wat tintelingen opleveren. De procedure duurt gemiddeld wel langer dan aderlaten, namelijk 30 - 45 minuten, maar per keer wordt er wel meer ijzer uit het lichaam verwijderd.

Deze behandeling wordt echter alleen bij de bloedbanken van Sanquin en in een enkel ziekenhuis aangeboden en is duurder dan het gewone aderlaten.

Onder bepaalde voorwaarden kan een hemochromatose patiënt ook bloed doneren via Sanquin. Daarover is in eerdere IJzerwijzers al gepubliceerd (zie IJzerwijzer 1/2018, pag. 8; IJzerwijzer 1/2021, pag. 10; IJzerwijzer 2/2021, pag. 10; IJzerwijzer 3/2021, pag. 6 en 7).

Femmy Soeters

Korte berichten

Afgelopen maanden kwam het bestuur op 30 mei en 17 juli bij elkaar en ook heeft de redactie van de IJzerwijzer op 17 juli vergaderd. Die vergaderingen zijn altijd in Utrecht en de mensen komen van heinde en verre: vanuit Limburg, Noord en Zuid Holland, Brabant, Gelderland en Utrecht. In corona tijd waren die bijeenkomsten digitaal. Het is heel plezierig dat we nu weer 'live' kunnen overleggen, maar het is soms een hele klus om met vertraagde treinen en verstopte wegen toch weer op tijd aanwezig te zijn. Daar hadden we in corona tijd geen last van.



Website

Ook schreven we in de vorige IJzerwijzer dat er wordt gewerkt aan een vernieuwde website. De huidige site is toe aan een opknabbeurtje: niet alleen de 'home' pagina zal een ander uiterlijk krijgen, maar ook wat daarachter zit wordt opnieuw bekeken en waar nodig geactualiseerd. We hebben inmiddels van MEO, die deze klus aan het klaren is, een paar concepten gekregen van die nieuwe 'home' pagina en met een daarvan wordt nu verder gewerkt. We hopen tegen het eind van het jaar 'live' te kunnen gaan.

Niet alleen de HVN heeft een website met gegevens over hemochromatose. Er zijn sites van ziekenhuizen maar soms zijn het particuliere initiatieven. We zien dat er door bezoekers van die sites regelmatig wordt gewezen op het bestaan van de HVN. Onlangs vroeg een van die site eigenaren of zij een formele verwijzing naar onze site mogen maken en dat is inmiddels gebeurd. Mocht u zelf op facebook of andere sociale media dit soort sites hebben, dan is een verwijzing naar de HVN altijd welkom. Mocht u ze bezoeken dan kan het geen kwaad als u ook melding maakt van het bestaan van de HVN.

Zorgboek

In de vorige IJzerwijzer schreven we dat we nog slechts een beperkt aantal exemplaren van het Zorgboek IJzerstapelingsziekte hebben. De uitgever is ermee gestopt maar we hebben de rechten op het boek gekocht en we zijn begonnen met het actualiseren van de inhoud. Dat is een hele klus. Met name de hoofdstukken over 'werk en arbeidsongeschiktheid', 'ziekte, werk en inkomen' en 'ziektelasten' zijn aan een grondige revisie toe, omdat sinds de vorige uitgave van 2015 er weer heel wat is veranderd op deze gebieden. We hopen eind van dit jaar een vernieuwd Zorgboek ter beschikking te hebben. Alle nieuwe leden die nu nog even op dit boek moeten wachten zullen het boek tegen die tijd alsnog toegestuurd krijgen.

Statuten

Soms is het bestuur bezig met zaken die voor de meesten van u niet echt interessant zijn, maar die wel moeten gebeuren. Bijvoorbeeld het aanpassen van onze statuten vanwege nieuwe wetgeving. Dat is een hele klus waar ook een notaris bij betrokken is. Ook het huishoudelijk reglement moet tegen het licht worden gehouden. Beide documenten werden ruim 20 jaar geleden opgesteld bij de start van de HVN en hier en daar zijn ze niet meer helemaal actueel. De leden zullen die nieuwe documenten bij de volgende ALV moeten beoordelen en hopelijk goedkeuren.

En zo zijn bestuur en redactiecommissie bezig met leuke en soms redelijk saaie dingen, maar wel allemaal om de HVN zo goed mogelijk te laten draaien.

Menno van der Waart

De WIA, hoe werkt dat?

Met enige regelmaat krijgt het bestuur van de HVN vragen over verzekeringszaken. In IJzerwijzer 1/2022 heeft al een artikel gestaan over 'hemochromatose en verzekeringen'. Dat ging met name over de vraag of hemochromatosepatiënten bij de aanvraag van een levensverzekering of een hypotheek problemen ondervinden of dat zij geconfronteerd worden met een hogere premie.

Maar ook krijgen wij vragen over de WIA: wat is dat, hoe werkt het? Daarover hebben ondergetekenden gesproken met Mevrouw Marit van Boreen, een internist die bij het UWV (Uitvoeringsinstantie Werknemers Verzekeringen) werkt, de overheidsinstantie die de WIA regelt. Zij heeft ons uitgelegd hoe de procedure werkt en die uitleg geven we graag aan u door.

Even een opmerking vooraf: ook op de website van het UWV kunt u het nodige lezen over dit onderwerp maar misschien niet zo compleet als we in onderstaand verhaal hebben opgetekend. Bedenk verder, dat regelingen als de WIA met een zekere regelmaat worden aangepast, dus het zou kunnen zijn dat de onderstaande procedures in de loop der tijd worden aangepast.

Vangnet

WIA staat voor: Wet 'Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen'. De opzet daarbij is om mensen die twee jaar ziek zijn en daardoor minder (kunnen) verdienen te verzekeren tegen dit verlies. Het is een tijdelijk vangnet waarbij de langdurige zieke, gelet op het arbeidsvermogen, wordt begeleid naar (aangepaste) werkzaamheden.

De uitvoering van de WIA ligt dus bij het UWV waarbij wordt uitgegaan van de gedachte dat werk van groot belang is voor het welbevinden van een persoon; het is de belangrijkste bron van inkomen, het draagt bij aan sociale integratie en maatschappelijke participatie en het biedt ontplooiingsmogelijkheden. Indien er nog arbeidsvermogen is, zou deze ook benut kunnen worden.

Begeleiding

Men kan terecht komen bij het UWV als men in loondienst is of werkloos. Indien mensen geen werkgever hebben vanuit de Werkloosheidswet (WW) dan kunnen zij zich bij het UWV ziek melden en zij worden vanaf dat moment begeleid door het UWV. Indien er na twee jaar onvoldoende verbetering in belastbaarheid is opgetreden kunnen mensen een aanvraag voor een WIA regeling indienen. Bij mensen die wel een werkgever hebben komt het UWV later in zicht. Zij worden namelijk over het algemeen de eerste twee jaar door de werkgever en de aangestelde bedrijfsarts begeleid.

Als een werknemer in de ziektewet belandt komt eerst de Wet Verbetering Poortwachter in beeld. Die wet stelt dat



werkgever en werknemer samen verantwoordelijk zijn voor de re-integratie van een zieke werknemer. Volgens deze wet is de werkgever eindverantwoordelijk en de werknemer medeverantwoordelijk voor het eigen re-integratietraject. Doel is dat de werknemer via een tijdige en juiste aanpak zo snel en volledig mogelijk weer aan het werk kan. Bij die aanpak speelt de bedrijfsarts een belangrijke rol onder meer door een gedegen probleemanalyse.

Aanvraag

Als dit re-integreren na twee jaar niet is gelukt komt men mogelijk in aanmerking voor een WIA-uitkering. Het UWV stuurt de cliënt/patiënt een brief waarin staat hoe een WIA aanvraag kan worden ingediend en welke gegevens daarvoor nodig zijn.

Op basis van een (verplicht) verslag wordt beoordeeld of werkgever en werknemer voldoende re-integratie inspanningen hebben verricht. De aanvraag wordt door een UWV-arts beoordeeld en als dit oordeel positief is volgt uiterlijk vier weken later een uitnodiging voor een gesprek.

De UWV-arts neemt uitgebreid de tijd voor een consult waarbij wordt gelet op de klachten en verschijnselen van de ziekte, maar ook wordt gekeken naar psychische en sociale omstandigheden. Tevens kan een lichamelijk onderzoek volgen. De vraag daarbij is: wat is de belastbaarheid van de cliënt/patiënt? Zijn er belemmeringen of beperkingen? Hoe ziet de dagindeling er uit? Wat zijn de bevindingen bij het lichamelijk onderzoek? Mocht het onderzoek door de UWV-arts, eventueel aangevuld met informatie van derden, niet

voldoende duidelijk maken wat de belastbaarheid van de cliënt/patiënt is, dan kan informatie worden opgevraagd bij behandelende (medische) sectoren.

Rapport

De leidende vraag bij de beoordeling door de UWV-arts is in hoeverre de klachten een rol kunnen spelen bij de uitvoering van arbeid en met welke beperkingen daarbij rekening moet worden gehouden.

Beperkingen kunnen bijvoorbeeld zijn: gebrek aan energie, het soort werk of beperkte beschikbaarheid vanwege lopende medische behandelingen.

De UWV-arts zoekt naar 'het complete plaatje'. Het verhaal van de cliënt/patiënt moet consistent en controleerbaar zijn, bijvoorbeeld door bevestiging van de kant van behandelende artsen/specialisten.

Het kan daarbij ook helpen als de cliënt/patiënt goed is voorbereid op de gang van zaken bij het bezoek aan de UWV-arts. Ook het persoonlijk bijhouden van klachten en beperkingen in de loop van de tijd kan nuttig zijn.

Na het consult en het beoordelen van de door behandelende artsen/specialisten verstrekte gegevens stelt de UWV-arts een uitgebreid rapport op, dat al gauw meerdere pagina's beslaat. De UWV-arts bepaalt de medische belastbaarheid, maar beoordeelt niet of iemand arbeidsongeschikt is, of in welke mate dit het geval is. Dat is de taak van de arbeidsdeskundige. Deze ontvangt het rapport van de UWV-arts en bekijkt wat de 'verdiencapaciteit' van de cliënt/patiënt is.

Aangepast werk

De verdiencapaciteit is afhankelijk van de mate waarin de cliënt/patiënt arbeidsongeschikt is en wordt bepaald op basis van het percentage van zijn oude loon dat hij met het aangepaste werk kan verdienen. Let wel, er is geen rechtstreeks verband tussen de ernst van de klachten en de mate van arbeidsongeschiktheid; patiënten met ogenschijnlijk dezelfde klachten kunnen een verschillende uitkomst van de beoordeling hebben. De mate van ernst van een beperking zegt namelijk in principe niets over de mate van arbeidsongeschiktheid.

Naar aanleiding van het rapport van de UWV-arts wordt cliënt/patiënt uitgenodigd voor een gesprek met de arbeidsdeskundige die beoordeelt wat voor soort werk mogelijk is en wat daarmee zou kunnen worden verdiend. Alleen als de verdienste minder dan 65 % van het oude loon zou zijn kan cliënt/patiënt in aanmerking komen voor een WIA uitkering.

Na het gesprek met de arbeidsdeskundige wordt cliënt/patiënt uiterlijk acht weken later schriftelijk geïnformeerd over de uitkomst van het onderzoek en de gesprekken. In die brief staat te lezen of de WIA aanvraag is toegewezen en zo ja wat voor soort WIA van toepassing is.

Toekomst

Als duidelijk is dat men in de toekomst nog geheel of gedeeltelijk kan werken dan is een zogeheten WGA (Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten) WIA uitkering aan de orde en wordt cliënt/patiënt opnieuw uitgenodigd voor een gesprek met het UWV om dit toe te lichten en het werktraject op te starten.

Als werkhervatting aan de orde is, wordt eerst gekeken of er bij de eigen werkgever mogelijkheden zijn. Zo niet, dan komen andere werkgevers in zicht.

Als geen werk meer mogelijk is komt men in aanmerking voor een IVA (Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten) WIA uitkering.

Als cliënt/patiënt het niet eens is met de uitslag van de aanvraag dan is er binnen zes weken na ontvangst van de beoordeling een bezwaarprocedure mogelijk. Een andere arts dan degene die het eerste onderzoek heeft verricht doet een herbeoordeling en er volgt een hoorzitting met de aanvrager.

Als de cliënt/patiënt op korte termijn (weer) uitvalt wegens ziekte, betaalt het UWV de loonkosten door, maar daar zijn bepaalde voorwaarden aan verbonden. Er is op deze manier in principe geen risico voor de werkgever. De situatie kan wijzigen dus op bepaalde momenten is een herbeoordeling nodig.

Het zal duidelijk zijn dat voor een goed verloop van het onderzoek door de UWV-arts de cliënt/patiënt zich degelijk moet voorbereiden. Dat kan door op te zoeken hoe de UWV werkt maar het helpt ook als de eigen klachten en beperkingen in de loop van de tijd in kaart zijn gebracht.

De HVN hoopt over enige tijd een handzame lijst te hebben die door onze leden kan worden gebruikt om de persoonlijke situatie nauwkeurig vast te leggen, ook zoals die zich heeft ontwikkeld in de loop van de tijd.

Voor verdere informatie: zie de website van het UWV, www.uwv.nl.

Mevrouw Marit van Boreen zijn wij zeer erkentelijk voor haar toelichting op de werkwijze van het UWV.

Cees van Deursen
Menno van der Waart



Pijnlijke en opgezette buik door hemochromatose?

Dit keer plaatsen we het verhaal van Sacha (53 jaar) uit het westen van het land. Sacha weet sinds begin van dit jaar dat ze hemochromatose heeft en zit nog in de ontijzeringsfase. Met het aderlaten heeft ze geen enkele moeite, maar dat ze maar niet van haar dikke en pijnlijke bovenbuik afkomt is voor haar een groot probleem. Haar verhaal.....

Sacha is altijd een bezige bij geweest en heel sportief. Jarenlang was ze donor bij Sanquin, totdat ze moest stoppen omdat ze in een IVF-traject terecht kwam. Dat ging gelukkig goed en na de geboorte van een zoon in 2004, beviel Sacha in september 2006, na 40 weken zwangerschap, van een gezonde tweeling.

"Natuurlijk horen daar slapeloze nachten bij," vertelt Sacha, "maar na drie maanden ontstond er bij mij een extreem dikke en opgezette buik. Het slaaptkort speelt daarbij zeker een rol, alsook dat ik het niet meer naar mijn zin had op mijn werk."

Onderzoeken

Sacha kreeg een verwijzing naar de internist. "Een jonge man, net afgestudeerd," aldus Sacha. "Ik heb allerlei onderzoeken gehad, van echo tot darmonderzoek. Er werden poliepen gevonden maar verder niets opmerkelijks. De internist zei: "mevrouw, het is zoals het is, we kunnen niets vinden dus u moet hiermee leren leven". "Maar daar ga ik persoonlijk niet mee akkoord. Het klopt gewoon niet, zo'n opgezette en pijnlijke bovenbuik. Ik heb het gevoel alsof er een naald in moet en dat ie dan leegloopt. Ik besluit om alles te gaan onderzoeken. Je wilt niet weten welke alternatieve behandelingen ik niet allemaal gehad heb. Niets heeft resultaat. Het wordt met de jaren iets minder maar blijft toch een deel van mijn leven."



Ondernemers

Sacha en haar man worden zelfstandig ondernemer in de healthcare en organiseren preventiepleinen. Toen kwam COVID en moesten ze hun werkzaamheden aanpassen. Ze gaan COVID beschermingsmiddelen leveren aan instellingen die niet geleverd worden door de overheid. "Een dankbare bezigheid waardoor we nog een beetje door de COVID-tijd heen komen. Daarna richten we een COVID teststraat op. Dat breidde zich uit van 1 locatie naar 54 'testen voor toegang' locaties." Maar COVID verdwijnt gelukkig en aan de teststraten komt een eind. "We zijn er nog steeds, maar in een afgeslankte vorm voor onder andere de bemanning van zeeschepen," aldus Sacha. "Maar de COVID periode is een hectische, bijzondere, gave en leerzame tijd geweest."

Bloedtesten

"Achter de schermen zijn we begin 2022 gestart met de voorbereidingen van het nieuwe, eigenlijk verbeterde, concept van onze preventiepleinen," vertelt Sacha. "We gaan health checks uitvoeren voor bedrijven en hiervoor gaan we werken met bloedtesten. Je moet natuurlijk wel weten wat je verkoopt, dus van het laboratorium waar we mee gaan samenwerken, ontvangen we onze eigen bloedcheck om thuis te meten. Op een woensdagavond, midden oktober, hebben we samen aan de keukentafel de test gedaan. Bloed prikken en buisje gevuld. Opgestuurd in speciale medische verpakking en hoppa in de brievenbus".

Na een dag kregen Sacha en haar man een telefoontje van het lab, de uitslag was alarmerend. Ze stonden beiden in het 'rood' met flink verhoogde waarden. Op advies van het lab belde Sacha meteen vrijdag de huisarts en maandag daaropvolgend zijn ze zijn eerste patiënten.....

Diabetes

De huisarts constateert bij Sacha diabetes 2 en ze krijgt meteen pillen en het advies om geen koolhydraten, suiker en alcohol meer te gebruiken en om iedere dag te sporten. De oorzaak zou kunnen liggen in de stress en de slechte levensstijl van de afgelopen twee (COVID) jaren.

"Na drie maanden ging het niet veel beter," vertelt Sacha. "Mijn bloedwaardes bleven hoog. Mijn huisarts heeft alles nog een keer bekeken en kwam tot de ontdekking dat ik toch wel een hoog ferritinegehalte had, namelijk 635 u/gl, en ik werd



doorgestuurd naar de internist.

Dit zou dus kunnen betekenen dat ik hemochromatose heb. Nog nooit van gehoord.

Gecheckt op internet en alle klachten komen overeen met klachten waar ik na de tweeling mee kamp. Waarvan ik dacht dat het zou komen van 40 weken zwangerschap. Vooral die dikke, opgezette en pijnlijke bovenbuik."

De internist verhoogde de diabetesmedicatie en liet een DNA-onderzoek uitvoeren. Daaruit bleek de erfelijke C282Y mutatie. "Vanaf januari van dit jaar ben ik nu aan het aderlaten en dat gaat prima. Maar van die dikke bovenbuik kom ik maar niet af," aldus Sacha. "En ondanks een veranderde leefstijl val ik niet af. Ik voel me verder topfit en sport veel. Mijn man en ik hebben dit jaar zelfs de Vierdaagse van Nijmegen gelopen."

Bloedverlies

Sacha heeft jaren last gehad van ernstige baarmoederlijke bloedingen. Ze heeft een tijdlang floradix (een ijzerpreparaat) in de koelkast staan om het vermeende ijzertekort te kunnen aanvullen. Uiteindelijk is haar baarmoeder verwijderd en speelt dit geen rol meer. Maar die bloedingen hebben er, achteraf gezien, waarschijnlijk voor gezorgd dat haar ferritinegehalte niet vele malen hoger was.

Sacha: "ik zit nu alleen nog steeds met die dikke pijnlijke buik. Ook heb ik veel last van het eten van ijzerrijke producten zoals

avocado en courgette. Dan is het 's nachts echt een drama. Vitamine c probeer ik zoveel mogelijk te vermijden bij het eten, in plaats daarvan drink ik dan zwarte thee. Het is nu mijn missie om te ontdekken wat en waarom ik iets vasthoud. Ik ben ook op zoek naar een diëtiste die zowel van diabetes als van hemochromatose verstand heeft en me kan helpen alles in balans te brengen en wellicht ook wat af te vallen."

Sacha is meteen na de diagnose lid geworden van de HVN, maar heeft nog geen contactdag bijgewoond. Dat is ze overigens zeker van plan om ervaringen met lotgenoten uit te wisselen. Heeft een van de lezers van dit artikel nu al tips voor Sacha, dan hoort ze die graag. U kunt opmerkingen en tips sturen naar: hoofdredacteur@hemochromatose.nl. De redactie zorgt ervoor dat de berichten bij Sacha terecht komen.

Femmy Soeters

Bewegen is ook een onderdeel van een gezonde leefstijl.

Het advies is om tenminste 150 minuten per week aan matig intensieve inspanning te doen en een paar keer per week spier- en botversterkende oefeningen. Wandelen en fietsen zijn uitstekende vormen van matig intensieve activiteiten. Als je verder wil gaan, dan is het beoefenen van een sport vaak een goede methode om spieren en botten te versterken.

Ontspanning, het voorkomen van stress, is een belangrijke leefstijl factor. Chronische stress kan ontstekingen veroorzaken, maar ook vermoeidheid, stemmingswisselingen, migraine, gewrichts- en spijsverteringsklachten opleveren. Dus, zorg voor voldoende ontspanning; hobby's, meditatie of yoga kunnen ook bijdragen aan minder stress en meer ontspanning.

Slaap, voldoende maar ook 'goede' slaap, is een belangrijke leefstijlfactor. Koffie 's avonds laat kan betekenen dat je minder snel in slaap valt. Alcohol en eten vlak voor het slapen gaan bevorderen in de regel geen 'goede' nachtrust. Onvoldoende of verstoorde slaap heeft een negatief effect op wilskracht, leidt tot spierverlies en maakt dat je onvoldoende fit aan de dag begint.

Sociaal, het onderhouden van contacten, met familie en vrienden; het voorkomt vereenzaming, het kan je wereldbeeld verrijken en het kan je stimuleren tot het ondernemen van activiteiten die bijdragen tot een gezonde leefstijl.

Bovenstaande elementen zijn opgenomen in een 'leefstijlroer', dat door de Vereniging Arts en Leefstijl is opgesteld en het is te vinden op het internet. Er zijn publicatierechten aan verbonden; vandaar dat ik het hier niet integraal als een mooi plaatje kan opnemen.

Aanrader

Een gezonde leefstijl is voor iedereen een aanrader, niet alleen voor gezonde mensen maar ook, en juist, voor mensen die chronische aandoeningen hebben zoals hemochromatose patiënten. Het kan bestaande klachten doen verminderen of op zijn minst niet verder laten verergeren.

Gezonde leefstijl krijgt de laatste jaren steeds meer aandacht. Huisartsen maken hun patiënten daarop attent en proberen hen met gerichte adviezen en begeleiding naar een gezondere leefstijl te leiden. Een van die huisartsen is Karel Bos, die al ruim 20 jaar met dit onderwerp bezig is. In een recent artikel vertelt hij dat hij 20 jaar geleden 2000 patiënten had en nu ruim 3000, maar hij heeft het toch minder druk. Niet omdat hij minder tijd aan zijn patiënten besteedt, maar het wel anders heeft aangepakt. Al zijn patiënten krijgen aan het eind van elk huisartsbezoek het 'Leefstijlroer van Arts en Leefstijl' mee. Daarin staan al die adviezen zoals boven beschreven. En hij vraagt hen met welke van deze adviezen ze aan de slag willen gaan. En het helpt kennelijk, gelet op de minder frequente bezoeken aan hun arts.

Wetenschappelijke onderbouwing

Inmiddels is er ook steeds meer wetenschappelijke onderbouwing voor de effecten van een gezonde leefstijl. Het Nederlands Innovatiecentrum voor Leefstijlgeneskunde heeft in december 2019 een rapport gepubliceerd waarin effecten staan beschreven van een gezonde leefstijl. De meest in het oog springende positieve effecten worden gezien bij:

- **Diabetes:** het voorkomen van deze ziekte, maar ook het beter behandelen met minder of helemaal geen medicatie. Het kan per patiënt verschillen waarop qua leefstijl het accent moet liggen.
- **Hart- en vaatziekten**, met name een hartinfarct, zijn

De 6 bouwstenen van een gezonde leefstijl





duidelijk gekoppeld aan leefstijl met name bewegen; ook niet-roken en gezonde voeding kunnen deze aandoeningen helpen voorkomen.

- **Maag, darm- en leverziekten**, zoals het prikkelbare darmsyndroom, maar ook galstenen, leverproblemen, ze kunnen worden veroorzaakt door overgewicht en beperkte lichaamsbeweging.
- **Geestelijke gezondheid** wordt mede bepaald door leefstijl. Depressies, angsten en andere mentale stoornissen gaan vaak hand in hand met lichamelijke problemen die weer het gevolg zijn van een ongezonde leefstijl.
- **Nierziekten**, zoals nierfalen, worden in hoge mate bepaald door leefstijl, met name de voeding en vooral te veel zout is een belangrijke oorzaak van nierproblemen.
- **Dementie** is een van de nieuwste 'hot topics' als het gaat om leefstijl. Het is een complex onderwerp omdat er heel wat factoren een rol lijken te spelen bij het ontstaan van dementie: opleidingsniveau, hoge bloeddruk, overgewicht, depressie, diabetes, te weinig bewegen, roken, sociale isolatie, maar ook slaapttekort, stress en overmatige alcoholconsumptie.

Kortom, leefstijl, een gezonde leefstijl, is weliswaar geen garantie op een zorgeloos leven want er spelen ook aangeboren factoren een rol bij talloze gezondheidsproblemen, maar één ding is wel duidelijk: je kunt zelf een belangrijke bijdrage leveren aan een zo goed en gezond mogelijk leven

door de leefstijladviezen ter harte te nemen. Dus vandaar de titel van dit verhaal, maar nu met een uitroepteken: 'een gezonde leefstijl, goed voor u!'

Menno van der Waart

Geraadpleegde literatuur:

Wetenschappelijk bewijs leefstijlgeneeskunde, Nederlands Innovatiecentrum voor Leefstijlgeneeskunde, Lifestyl4Health, December 2019.

Gezonde leefstijl en preventie, onderzoek Patiëntenfederatie, december 2022.

Medicijnen of leefstijlinterventie bij obesitas? Willem Assendelft, NTVG, 166, D7024, 2022.

En verder diverse artikelen via het internet, o.a. bij het RIVM, onder de kop 'leefstijl'.

En adviezen van Drs. Martijn van der Waart, (leefstijl)huisarts in Hengelo.

Vrijwilligers HVN genieten van dagje uit

De HVN zou niet kunnen bestaan zonder de inzet van vrijwilligers. En gelukkig zijn er zo'n twintig mensen die ervoor zorgen dat de contactbijeenkomsten worden georganiseerd, dat de Nieuwsbrief en IJzerwijzer worden samengesteld, de website wordt bijgehouden, de financiën worden geregeld, de administratie wordt verzorgd, de contacten worden onderhouden met binnen-en buitenlandse organisaties. Kortom, de vrijwilligers zijn de oliemannetjes en-vrouwtjes in de organisatie en zij zorgen ervoor dat de belangen van de ruim 1000 leden goed worden gediend.

De vrijwilligers doen dat allemaal belangeloos, ze worden er niet voor betaald en steken er hun vrije tijd in. Maar het is niet ongezien en een keer per jaar organiseert het bestuur daarom een dagje uit, als blijk van waardering en om de onderlinge band tussen de vrijwilligers te versterken.

Dit jaar was de organisatie in handen van onze secretaresse Annemieke Vroom die samen met Ria Straver een mooi programma in elkaar had gezet. Die dag begon in Berkel-Enschot, ten huize van Ria die, samen met haar helaas overleden man Marius, tot de eerste leden van de vereniging behoorde. Ze hebben veel voor de vereniging gedaan (en Ria doet dat nog steeds!) en zij zijn een aantal jaar geleden tot erelid benoemd.

Kamp Vught

Met koffie en Brabantse worstenbroodjes werden de vrijwilligers en hun partners onthaald en werd er bijgepraat. Daarna was het vanwege 'wegomleggingen' even zoeken om het Nationaal Monument Kamp Vught te bereiken. Daar werden we rondgeleid door een uitstekende gids die over de geschiedenis van het kamp vertelde. Over de 32.000 gevangenen die hier in de periode 1942-'44 werden geïnterneerd en die in het gunstigste geval deze hel overleefden. Maar dat gold niet voor de 1800 Joodse kinderen die naar de vernietigingskampen werden afgevoerd. De namen van 1269 vermoorde kinderen staan gegrift in een monument op het terrein waarbij we stil hebben gestaan en dat op ons diepe indruk maakte.

De dag werd in Vught afgesloten met een etentje in Brasserie 155. Rond half negen ging iedereen huiswaarts, naar Opmeer, Weesp, den Haag, Hapert, Brunssum en al die andere plaatsen waarvandaan onze vrijwilligers elke dag ervoor zorgen dat de HVN een levendige, actieve vereniging is en blijft.

Misschien denkt u, na het lezen van dit verhaaltje, het lijkt mij ook wel wat om iets voor de vereniging te doen. We nodigen u graag uit, we heten nieuwe vrijwilligers van harte welkom!

Menno van der Waart



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. •



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

Contactdagen 2023

1^e contactdag 18 maart in het Holiday Inn in Leiden.

Spreker is Prof. Dorine Swinkels. Na de pauze is er gelegenheid tot het stellen van vragen en inventarisatie van wensen en ideeën voor onderwerpen op contactdagen en de IJzerwijzer.

Is al geweest

2^e contactdag 13 mei in het Van der Valkhotel in Duiven, tevens ALV.

Spreker is dr. Esther Jacobs met als onderwerp: IJzeroverschot anno 2023. Hieraan voorafgaand wordt de Algemene Ledenvergadering gehouden.

Is al geweest

3^e contactdag 9 september in het Van der Valkhotel in Assen.

Sprekers zijn: Dr. Henk Jacobs, arts n.p. met als onderwerp: Hemochromatose overzicht. En Dr. Frans Hoogeveen, GZ- psycholoog. Zijn onderwerp is: De sociale benadering bij ziekte.

4^e contactdag 4 november in het zuiden van het land.

Locatie, spreker en onderwerp worden tijdig bekend gemaakt.