

ijzerwijzer 1

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

- Genetisch (on)geluk
- Samen beslissen
- Lidmaatschap SRPN
- In één keer raak



3 Voorwoord



4 Genetisch (on)geluk



7 Lidmaatschap SRPN



8 Samen beslissen



9 Verzekeringen



10 Geluk bij een ongeluk



11 Etentje



12 Nieuwe priktechniek



14 Korte berichten



15 Luchtige onderwerpen

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

Isabel de Ridder
Raymond Mertens
Gijsbertha Reiling
Femmy Soeters (eindredacteur)
Menno van der Waart (hoofddredacteur)

Redactieadres:

E hoofddredacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nr. 2 • 14 april 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.

In het tweede nummer van de IJzerwijzer van dit jaar komen weer verscheidene onderwerpen aan bod. Uit het Vlaamse populair wetenschappelijke blad EOS konden we een heel leerzaam artikel overnemen over de geschiedenis van hemochromatose. Corlijn de Groot begint met het verhaal over de behandeling van Helene de Boone, patiënte en lid van de HVN, in Maastricht. Ook dr. Alexander Rennings en prof. dr. Dorine Swinkels van het Expertisecentrum IJzerstofwisselingsziekten van het Radboud UMC werkten aan het artikel mee.

Bij een aantal patiënten kan het lastig zijn om een bloedvat te vinden dat goed kan worden aangeprikt voor bloedafname of aderlating. Als dat bij u het geval is, ziet u voor de komende behandeling de bui al hangen. Er zijn wel hulpmiddelen ontwikkeld om het vinden van zo'n ader te vergemakkelijken, zoals bijvoorbeeld de Veinviewer. Inmiddels is er een nieuwe techniek ontwikkeld. Het is een handige manier om met een echo-apparaatje een geschikte ader op te sporen. Rick van Loon heeft hiermee onderzoek verricht, en is hierop gepromoveerd. In deze IJzerwijzer leest u meer over zijn methode.

Van tijd tot tijd krijgen we als bestuur van de HVN vragen van onze leden over problemen met verzekeren. Dit onderwerp hebben we aangekaart bij de PatiëntenFederatie Nederland, en in samenwerking met Winny Toersen van PFN is een artikel tot stand gekomen waarin een aantal aspecten van verzekeren aan bod komt.

Er komt gelukkig steeds meer aandacht voor "Samen Beslissen" van patiënt en zorgverlener. De HVN heeft deelgenomen aan een klankbordgroep bij de ontwikkeling van een aantal hulpmiddelen ("toolkit") voor patiënten. We hopen dat het met deze toolkit voor de patiënten

makkelijker wordt om hun aandeel in dit proces te leveren. In het artikel leest u er meer over.

In deze IJzerwijzer ook weer ruimte voor de ervaringen van een van onze leden. Paul vertelt hoe bij hem de diagnose hemochromatose werd gesteld, en ook over zijn ervaringen met aderlaten, inmiddels bij Sanquin.

Onze Vereniging kan niet goed functioneren zonder de inzet van de vrijwilligers. Zij zijn op verschillende manieren actief en doen dit belangeloos. Als blijk van waardering organiseren we 1x per jaar een middag voor de vrijwilligers, om elkaar te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en bij te praten. We sluiten af met een gezamenlijk diner. In 2020 kon dit geen doorgang vinden, in verband met de bekende beperkingen door Corona. Vorig jaar lukte dit wel, op 30 oktober in Utrecht. Een kort verslag en enkele foto's geven u een indruk van deze geslaagde bijeenkomst.

Naast de serieuze onderwerpen willen we ook op een wat luchttere manier aandacht schenken aan ijzer en hemochromatose, in de vorm van een puzzel en een limerick.

Ik wens u weer veel leesplezier.

Cees van Deursen
voorzitter



Roest op de voorpagina

Op de voorpagina ditmaal een prachtige roestfoto van mevrouw Coriene van Gerwen. De foto van de roestige hekken is gemaakt in Asten bij antiek- en curiosawinkel 'Malle Pietje'. 'Ik ben altijd wel op zoek naar leuke hebbedingetjes voor huis en tuin. Dit is een van die leuke plekken waar van alles te koop is,' aldus Coriene.

Ontstaan van Hemochromatose

Een foutje in het DNA hoeft niet altijd een nadeel te zijn

Genetisch (on)geluk



Een chronische ziekte voor de één, beter presteren op de Olympische Spelen voor de ander. Een genetische mutatie die in Europa al duizenden jaren van generatie op generatie wordt doorgegeven, heeft vele gezichten.

Eens in de zoveel maanden gaat Helene de Boone naar de bloedbank in Maastricht voor een aderlating. Toen ze voor het eerst hoorde dat ze die behandeling nodig zou hebben, schrok ze zich wild. 'Aderlating? Wat krijgen we nu? Dat was iets van de middeleeuwen!' Maar ze ligt juist aan moderne apparatuur. Haar bloed loopt via een slangetje naar een zogenaamd aferese-apparaat, waarin een centrifuge het bloed splitst. Haar witte bloedcellen en bloedplasma krijgt ze terug, maar haar rode bloedcellen verdwijnen in een opvangzak die later wordt weggegooid.

Na een uur of wat rijdt haar man haar weer naar huis. De rest van de dag wil ze alleen nog maar slapen en ook de volgende dagen is ze nog vermoeid. Al dat bloed moet vloeien omdat ze de erfelijke ziekte hemochromatose heeft, beter bekend als ijzerstapelingsziekte.

Helene heeft van zowel haar vader als haar moeder de zogeheten C282Y-mutatie geërfd. Als je de mutatie van één van je ouders krijgt, zal je daar weinig van merken. Maar krijg je het foutje van beide ouders, dan loop je een serieus risico om ijzerstapelingsziekte te ontwikkelen. Ongeveer één op de tien mensen die de mutatie van beide ouders erft, krijgt ernstige klachten. Helene heeft die pech. Haar lichaam slaat te veel ijzer op.

Ijzerpoorten

Ijzerstapelingsziekte treft naar schatting 140.000 mensen in Nederland en België. Als internist behandelt Alexander Rennings in het Radboudumc veel patiënten met deze ziekte. 'We nemen allerlei stoffen in ons lichaam op. Dat is meestal geen probleem: de nieren en de lever zoeken dan wel uit wat de juiste concentratie is. Maar met ijzer gaat dat niet.'

Om die reden zitten in de darmen zogenaamde ijzerpoorten. Bij ijzerstapelingsziekte staan die poorten te wijd open. Het lichaam neemt te veel ijzer op uit de voeding. De stof wordt vervolgens opgeslagen in de lever, het hart, de alvleesklier en andere organen. Die krijgen daar op den duur last van. Patiënten met ijzerstapelingsziekte krijgen daardoor uiteenlopende klachten, zoals chronische vermoeidheid, diabetes, leverfalen, hartklachten en impotentie.

Hoe lang Helenes lichaam al ijzer aan het stapelen is, weet ze niet. 'Als ik terugkijk, dan kan ik wel een aantal puzzelstukjes op zijn plaats leggen. Dan denk ik: 'Verhip, dat kwam misschien daardoor.' Als vrouw heeft ze het geluk dat ze het grootste deel van haar leven maandelijks ijzer verloren heeft door te menstrueren.

De ziekte werd bij toeval op haar zestigste ontdekt, wat gelukkig nog vroeg genoeg was om zeer ernstige schade aan haar organen te voorkomen. 'Maar de dingen die zich al ontwikkeld hebben – gewrichtsklachten, vermoeidheid en inmiddels ook een hartritme stoornis – daar valt niks meer aan te doen. Die aandoeningen zijn er en ze zullen niet meer weggaan.'

Voor Helene is de C282Y-mutatie vooral een vloek. Maar voor andere individuen kan de mutatie – een toevallig foutje dat ontstaan bij het kopiëren van DNA – net een zegen zijn. Dat hangt af van het leven dat ze leiden. En van de tijd waarin ze leven.

Het Keltische gen

Toen Bertie Currie, de eigenaar van de enige pub op het kleine Noord-Ierse eiland Rathlin, in 2006 ruimte aan het vrijmaken was voor een nieuwe oprit, trof hij een grote steen aan, die een gat afdichtte. Met een zaklantaarn scheen hij eronder en zag 'een meneer, nu ja, zijn schedel en botten', vertelde hij aan een reporter van de Amerikaanse krant The Washington Post. Even was Currie bezorgd dat hij op een plaats delict was gestoten. Maar als het al om een misdrijf ging, dan was dat toen wel verjaard. Currie had een prehistorische grafkist van steen ontdekt met daarin de botten van een individu dat later bekend zou staan als de Rathlin Man. Hij lag daar al vierduizend jaar in foetushouding met zijn knieën opgetrokken naar zijn borst en zijn armen voor zich gevouwen.

Rathlin Man kwam tussen 2000 en 1800 v.Chr. ter wereld. Aan zijn skelet was te zien dat hij zware arbeid heeft geleverd, vertelt de Ierse hoogleraar populatiegenetica Daniel Bradley aan de telefoon. 'Ik ben blij dat ik nu leef en niet toen.' Ondanks het harde bestaan is de man nog tussen de veertig en zestig jaar oud geworden.

Het skelet was in zo'n goede staat dat Bradley besloot om uitgebreid genetisch onderzoek te doen om nog meer over Rathlin Man te weten te komen. Hij en een team van collega-onderzoekers ontdekten dat de voorouders van deze oer-Ier afkomstig waren uit het gebied dat we nu Rusland en Oekraïne noemen.

Daarnaast bleek Rathlin Man de C282Y-mutatie te hebben, die vandaag de dag vaker voorkomt in Ierland dan op welke plek op de wereld dan ook. Met één op de vijf Ieren als drager wordt de mutatie in de volksmond ook wel the Celtic gene genoemd. Ironisch genoeg bewees het onderzoek van Bradley dat de mutatie eerder voet aan land zette in Ierland dan de Kelten.

Boerenbestaan

Rathlin Man is dan wel de oudste persoon bij wie de C282Y-mutatie ooit is aangetroffen, hij is zeker niet de vader van de mutatie. Uit onderzoek blijkt dat het genetische foutje nog veel ouder is dan het Ierse skelet. Zo'n 200 tot 250 generaties geleden moet de mutatie bij iemand hebben plaatsgevonden.

Het was toen ongeveer 4000 v.Chr. en de landbouwrevolutie was in volle gang. Een meer sedentaire levensstijl kwam overgewaaid uit het Midden-Oosten en deze modus vivendi verspreidde zich als een olievlek over de rest van de planeet. Ook in Noordwest-Europa werd overgestapt van een nomadisch bestaan als jagers-verzamelaars naar een primitief boerenbestaan met kleine akkers en een paar dieren.

Het was een revolutie die enorme gevolgen had. In plaats van veel rood vlees gingen mensen nu opeens vooral granen eten. Dat klinkt misschien als een overgang die het Voedingscentrum zou toejuichen, maar de eerste boeren waren niet bepaald gezonder dan de jagers-verzamelaars die leefden van wat de natuur hen te bieden had.

De primitieve boeren hadden een dieet van lage kwaliteit, denk aan graanpapjes, vertelt steentijdarcheoloog Gerrit Dusseldorp (Universiteit Leiden). Toch ziet Dusseldorp wel een voordeel van landbouw: 'Als boer kon je oogsten en dan wat voedsel opslaan. Dan had je ook in de magere tijden eten.' En zo kon je meer kinderen in leven houden dan de gemiddelde jager-verzamelaar.

'Vroege boeren waren duidelijk minder gezond dan de laatste jagersverzamelaars. Aan hun botten kun je zien dat het

allemaal net wat minder fijn is', zegt Dusseldorp. Als gevolg van hun armoedige dieet werden de vroege boeren gemiddeld minder groot dan jagers-verzamelaars. '

'Computermodellereurs en ecologen suggereren dat de relatieve opbrengst van primitieve landbouw per uur arbeid lager was dan die van jagen en verzamelen. Boeren moesten harder werken voor een ongezonder dieet, waardoor ze minder lang leefden en vaker ziek werden. Maar ze kregen dus wel meer kinderen. Evolutionair gezien was de omschakeling een goede strategie.'

Juist de vroege boeren kunnen weleens veel profijt gehad hebben van de C282Y-mutatie. Omdat ze minder vlees aten hadden ze vaker ijzertekort dan de carnivore jagersverzamelaars. Vrouwen zullen daar nog meer last van hebben gehad, niet alleen vanwege bloedverlies door menstruatie maar ook omdat er heel wat ijzer in een baby gaat zitten. Een mutatie – in enkele vorm – die helpt om ijzer op te slaan komt dan goed van pas. Voor vroege boeren was het dus niet altijd de mutatie die ziekmakend was, maar soms eerder het 'normale' DNA. Daarnaast maakte de mutatie het voor vrouwen mogelijk om sneller na elkaar ijzer opslurpende kinderen te baren.

Op die manier heeft de potentieel ziekmakende mutatie zich hand in hand met het boerenbestaan verspreid over Europa. Dat is nu toch de heersende opvatting. Maar waarom leven de dragers van de mutatie dan voornamelijk in Noordwest-Europa en nauwelijks in andere delen van de wereld, vragen onderzoekers zich af. Eén verklaring is te vinden in ons koudere en nattere klimaat. IJzer is essentieel om je warm te houden, en daarom zouden juist de boeren in Noordwest-Europa gebaat zijn met de C282Y-mutatie.

Goed voor roeiers en skiërs

Ons moderne dieet beperkt zich gelukkig allang niet meer tot





Het skelet in foetushouding dat Bertie Currie ontdekte achter zijn bar op het Noord-Ierse Rathlin Island. Uit onderzoek blijkt dat de Rathlin Man zware arbeid heeft verricht en dus wellicht land bewerkte.

ijzerarme graanpapjes. De C282Y-mutatie heeft zijn nut dus verloren, zou je denken. Sommige onderzoekers betwijfelen dat. In 2002 vergeleken Italiaanse onderzoekers Sicilianen van 55 jaar en jonger met Sicilianen die de respectabele leeftijd van 91 jaar of ouder hadden bereikt. De hoogbejaarde groep bleek vaker de C282Y-mutatie in enkele vorm te bezitten. Of ze die hoge leeftijd bereikt hebben dankzij de mutatie, blijft de vraag. De onderzoekers vermoeden in elk geval van wel.

Tijdens de Olympische Winterspelen in Turijn in 2006 werden twee Franse atleten verdacht van dopinggebruik. Onderzoek wees uit dat ze onschuldig waren, maar dat ze wel een mutatie in enkele vorm hadden op het gen dat de ijzeropname reguleert. Dat zette wetenschappers aan het denken. Ze vergeleken Franse topsporters met 'gewone' burgers. Van die tweede groep had 5 procent de C282Y-mutatie, terwijl dat bij de sporters – onder wie roeiers en skiers – liefst 12 procent was. Methodologisch heeft de Franse studie tekortkomingen, oordeelt Dorine Swinkels, hoofd van het IJzer Expertise Centrum (Radboudumc). Ze vindt het wel zeer aannemelijk dat sporters voordeel hebben bij de C282Y-mutatie. Bij een atleet komt het extra ijzer goed van pas. Het bevordert de energiestofwisseling en helpt om tijdens het sporten veel zuurstof door het lichaam te transporteren. Het effect is min of meer vergelijkbaar met een hoogtettraining.

Eén van de onderzoekers, de fysioloog Jean-François Toussaint, herinnert zich een vrouw die tijdens een presentatie van hun onderzoek opgelucht reageerde. Eindelijk hoorde ze eens iets positiefs over de mutatie die zij tot dan toe alleen als een vloek had ervaren.

Sommige sporters die aan het onderzoek hadden deelgenomen, vertelden Toussaint over familieleden met ijzerstapelingsziekte. Voor de atleten zelf was de mutatie dan weer een voordeel. Binnen één familie kun je dus de twee kanten van de medaille zien. Krijg je de mutatie van één ouder, dan valt er misschien wel profijt uit te halen. Krijg je ze van beide, dan bestaat het risico dat je een ongeneeslijke ziekte ontwikkelt. Het enige wat helpt om de klachten niet te laten verergeren is het overtollige ijzer uit het lichaam af te voeren door bloed te laten vloeien.

Tegenwoordig gaat Helene de Boone in goed gezelschap naar de bloedbank. Haar dochters Sanne en Yentl bleken na genetisch onderzoek ook allebei twee exemplaren van de mutatie te hebben. Ze zijn nog maar 28 en 31 en hebben (nog) geen klachten. Toch is het verstandig om nu al hun ijzerrijke bloed regelmatig te laten vloeien. Vader rijdt zijn 'iron ladies', zoals hij zijn vrouw en dochters liefkozend noemt, van en naar Maastricht voor de behandeling. Ze proberen er een gezellig dagje van te maken. Eenmaal thuis gaan ze eerst slapen. 's Avonds halen we ergens wat te eten en dan dineren we gezamenlijk. De dag erna pakken we het gewone leven, zo goed als mogelijk, weer allemaal op.'

Corlijn de Groot

(Dit artikel is mede mogelijk gemaakt door het Steunfonds Freelance Journalisten.)

IN HET KORT

- In Nederland en België lijden tienduizenden patiënten aan ijzerstapelingsziekte. Het lichaam neemt te veel ijzer op, met diverse klachten tot gevolg.
- De genetische mutatie die daarvoor verantwoordelijk is, was niet altijd een ziekmaker. Duizenden jaren geleden kwam ze goed van pas bij ons nieuwe sedentaire bestaan. (Sedentair = een vaste woon- of verblijfplaats hebben en daardoor minder bewegen dan wanneer een zwervend bestaan wordt geleid.)
- Ook vandaag nog blijkt de mutatie bij sommige individuen meer voor- dan nadelen op te leveren.

Dit artikel is geplaatst met toestemming van de auteur en overgenomen uit het tijdschrift EOS.

HVN is lid geworden van de SRPN



SRPN staat voor Samenwerkende Reuma Patiëntenorganisaties Nederland. Deze organisatie werd in 2017 opgericht met een tweeledig doel: het versterken en bundelen van krachten van de reuma patiëntenorganisaties in Nederland en als tweede: streven naar verbetering van leven voor mensen met een chronische reumatische aandoening. De SRPN is dus opgericht als koepelorganisatie van de vele reuma patiëntenorganisaties die ons land rijk is. En dat zijn er nogal wat, omdat reuma zich op verschillende manieren kan aandienen.

Op jonge leeftijd kan je (acute) jeugdreuma krijgen; dat gaat gepaard met gewrichtsontstekingen en aantasting van de hartspier; uw verslaggever kan ervan mee praten, want hij lag er als 12-jarige een maand of vier mee in het ziekenhuis. Of de ziekte van Sjögren, die zich onder andere uit door een tekort aan speeksel en oogvocht, wat tot een gortdroge mond en ogen leidt en meestal ook tot gewrichtsklachten. Het is een veel voorkomende aandoening (0,5 % van de bevolking!) die vooral ongemak oplevert. Of het syndroom van Tietze, een zwelling van kraakbeen waardoor o.a. pijn aan het borstbeen en gewrichtsklachten ontstaan. En zo zijn er nog tientallen andere reuma aandoeningen met eigen karakteristieken en veelal een eigen patiëntenorganisatie.

Bij elkaar brengen

De SRPN probeert de verschillende verenigingen en stichtingen bij elkaar te brengen zodat ze informatie kunnen uitwisselen en elkaar kunnen versterken. Bovendien is er op Europees niveau ook nog heel wat te winnen. Zoals er voor hemochromatose een Europese overkoepelende organisatie bestaat (de EFAPH) is dat ook het geval voor reumatische aandoeningen. De SRPN hoopt zich ook daarbij aan te kunnen sluiten.

En wat heeft de HVN nou bij de SRPN te zoeken? De HVN staat voor hemochromatose maar zoals bekend hebben veel patiënten last van gewrichtsaandoeningen en ze belanden daardoor regelmatig bij een reumatoloog. Hemochromatose is dus op zich geen reumatische aandoening maar het kan wel degelijk leiden tot reumatische klachten. Vandaar dat wij enige tijd geleden contact hebben gezocht met de SRPN en een verzoek hebben ingediend om te kunnen toetreden tot deze organisatie.

Meepraten

Dat verzoek werd voorgelegd aan de huidige negen leden tijdens een Algemene Ledenvergadering die digitaal op 8 november werd gehouden. Cees van Deursen heeft verteld waar de HVN voor staat en wat hemochromatose in de praktijk betekent en dat was kennelijk ruim voldoende om volmondig in te stemmen met ons lidmaatschap. Dus, voor Euro 100 per jaar, kunnen we nu twee keer per jaar meepraten, worden we geïnformeerd over ontwikkelingen op dit gebied en kunnen we dus van elkaar leren.

Een interessante bijdrage tijdens deze ALV werd geleverd door de heer Wilfred Peter, die in Amsterdam werkzaam is als fysiotherapeut en ook verbonden is aan het Leidse Universitair Medisch Centrum. Hij hield een inleiding over een andere organisatie, de NHPR, ofwel de Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie. Het is een organisatie van mensen die in de zorg werken voor reuma patiënten, dus o.a. fysiotherapeuten die op dit gebied gespecialiseerd zijn. Zij beschikken over lijsten van de beste zorgverleners op dit gebied en daar kan de HVN dus ook gebruik van maken. Wij zullen zeker contact opnemen met de heer Peter en hopelijk is hij bereid om op een van onze contactbijeenkomsten zijn verhaal te vertellen.

Kortom, het lidmaatschap van de SRPN zal zeker ook voor de HVN zijn vruchten afwerpen en wij zijn daarom blij dat we, na ballotage, kunnen toetreden tot deze club.

Menno van der Waart, mede namens Cees van Deursen



Samen beslissen kan echt!

Op 22 november 2021 heeft Menno van der Waart een aantal hemochromatose patiënten kennis laten maken met het programma 'Samen Beslissen'. Dit om te testen of het programma bruikbaar en aansprekend is. Hij deed dit op verzoek van de Patiëntenfederatie die de inhoud verder wil verspreiden onder alle patiënten in Nederland.

‘samen beslissen
in de spreekkamer’



Betere zorg begint
met een goed gesprek

Het project Samen Beslissen is op 6 september 2021 gestart vanuit een ander initiatief namelijk 'Uitkomstgerichte Zorg' en zal 16 maanden lang onder de aandacht worden gebracht. Het doel is dat deze voorlichting zal leiden tot meer gezamenlijk genomen beslissingen omtrent eventuele behandelingen. Volgens onderzoek zal dit leiden tot een betere therapietrouw en minder bezoek aan de arts. Overigens wordt dit programma door meerdere patiëntenverenigingen getest.

Menno had enkele onderdelen uit de 'toolkit' van het programma gekozen om helder te maken waar dit programma nu over gaat. De toolkit is een 'trommel vol ideeën' met als doel om mensen bewust te maken van de keuzemogelijkheid om mee te beslissen t.a.v. hun eigen gezondheid. Eerst werd uitgelegd wat er van de aanwezigen verwacht werd. De bedoeling was dat we kritisch zouden kijken of het programma zou kunnen gaan werken als effectieve voorlichting.

Stellingen

Hierna werden er stellingen getoond die door de aanwezigen gekozen konden worden.

Een stelling was bijvoorbeeld: "alle informatie op internet is betrouwbaar", ja of nee? Een andere stelling was: "ik kan niet samen beslissen, want ik heb niet dezelfde kennis als de arts", ja of nee?

Door de aanwezigen werd van alles ingebracht; van "ik beslis altijd mee" tot aan "ik vertrouw op degene die tegenover me zit". De discussie was levendig en interessant.

Tot slot werd ons gevraagd om een evaluatieformulier in te vullen over de onderdelen van de toolkit. Een van de conclusies van de aanwezigen was dat je door deze voorlichting wel aan het denken werd gezet over wat nu Samen Beslissen in kan houden.

Menno gaat samen met Cees van Deursen in gesprek met de Patiëntenfederatie om de uitkomsten uit deze groep te bespreken.

Wilt u nu zelf al eens kijken of u hier wat mee kan, dan is de site www.begineengoedgesprek.nl een aanrader.

Gijsbertha Reiling-van de Kemp



Hemochromatose en verzekeringen

Een probleem waar patiënten met hemochromatose mee te maken kunnen krijgen is een verhoogde premie voor een (levens)verzekering of zelfs een weigering bij het afsluiten van een hypotheek. Hierover heeft het bestuur contact gehad met de Patiëntenfederatie Nederland (PFN). Er zijn meer patiënten, ook met andere aandoeningen, die dezelfde ervaringen hebben.

Van de PFN kregen we de volgende informatie: Het is belangrijk om te weten dat verzekeraars bij dit soort verzekeringen risicoselectie mogen toepassen. Zonder risicoselectie zouden dergelijke verzekeringsproducten helemaal niet bestaan. In de zorgverzekering is voor de basisverzekering de risicoselectie bij wet uitgeschakeld. Dat is een uitzonderingssituatie in de verzekeringswereld.

Voor het toepassen van risicoselectie gelden wel regels. Bijvoorbeeld moet er aantoonbaar een verband bestaan tussen de kenmerken waar een verzekeraar naar vraagt en het risico waarvoor de verzekering wordt gesloten.

Risicoselectie kan leiden tot het niet accepteren van een verzekerde, maar ook tot het accepteren van een verzekerde met een uitsluitingsbepaling en/of premieverhoging.

Hoe deze premieverhoging wordt bepaald, verschilt per verzekeraar. Als vertrekpunt hanteren alle verzekeraars een beoordeling van de gezondheidsverklaring door de medisch adviseur. Onderstaande toelichtingen zijn afkomstig van het Verbond van Verzekeraars. Zie ook het onderwerp van de PFN op de kennisbank. https://kennisbank.patiëntenfederatie.nl/app/answers/detail/a_id/190/~/-weigering-overlijdensrisicoverzekering

Het medisch advies

De medisch adviseur schat de gezondheidssituatie van een kandidaat-verzekerde in. Op basis daarvan volgt een advies aan de verzekeraar. Meestal zal het advies zijn dat iemand tegen een normale premie en normale voorwaarden te verzekeren is. In dat geval spreken we van de standaardpremie. Dat is de premie die de verzekeraar rekent voor mensen met een gemiddeld risico. Soms schat de medisch adviseur het risico hoger in. Dan komt er een afwijkend advies aan de verzekeraar. Het advies luidt dan bijvoorbeeld: bied een verzekering aan met beperkende voorwaarden. Of tegen een hogere premie. Of soms zelfs: bied helemaal geen verzekering aan. Omdat dit kan verschillen per verzekeraar, is het raadzaam om bij meerdere verzekeraars offertes aan te vragen.



Waarom moet je soms toch een hogere premie betalen, terwijl de behandelend specialist zegt dat je niets meer mankeert? Er is een belangrijk verschil tussen een behandelend arts (zoals een medisch specialist) en een beoordelend arts (zoals een medisch adviseur bij een verzekeraar). Ze bekijken je zogezegd op een heel andere manier. De behandelend arts kijkt specifiek naar je ziekte en de behandelmogelijkheden. Een beoordelend arts kijkt naar het hele plaatje. Die kijkt bijvoorbeeld ook naar mogelijke gevolgen van een behandeling op de lange termijn en welke risico's er zijn voor de verzekeraar. Hij vergelijkt een kandidaat-verzekerde met grote groepen andere mensen. En hij komt vervolgens aan de hand van onder andere richtlijnen, resultaten van wetenschappelijk onderzoek en statistische gegevens tot het advies aan de verzekeraar.

Afgelopen zomer organiseerden de Patiëntenfederatie Nederland en het Verbond van Verzekeraars een webinar (een college via het internet) over medische acceptatie. Daarin werd besproken dat de medische beoordeling bij het afsluiten van een levensverzekering soms een ingewikkeld proces is. Maar het advies was: laat je niet te snel afschrikken; je hebt plichten, maar ook rechten. En vaak kunnen ook mensen met een chronische aandoening of beperking een levensverzekering sluiten. Het devies luidt dan ook:

MEDISCHE BEOORDELING BIJ HET AFSLUITEN VAN EEN LEVENSVZERKERING? "Probeer het, er is veel mogelijk als je je wilt verzekeren."

Winy Toersen, senior adviseur patiëntenbelang PFN
Cees van Deursen, voorzitter HVN

Een geluk bij een ongeluk

Bij mij begon het hemochromatose verhaal deels op 4 oktober 1992. Een Boeing 747-vrachtvliegtuig, vlucht LY-1862 van de Israëlische luchtvaartmaatschappij El Al, stortte neer op een flat in de Bijlmermeer. In de vroege ochtend erna was ik daar in de binnenring aanwezig als hulpverlener. Een heftige ervaring om de ravage van heel dichtbij mee te maken.

Later kwamen berichten dat de vracht mogelijk schadelijke stoffen zou kunnen bevatten. Ik kreeg de mogelijkheid om mij medisch te laten onderzoeken en ik dacht bij mijzelf: "Laat ik het zeker voor het onzekere nemen, dit ga ik doen."

Onderzoek

Ik heb toen, op 38-jarige leeftijd, medio 2002 een dag doorgebracht in het Onze Lieve Vrouwen Gasthuis in Amsterdam. Bij het uitgebreide onderzoek kwamen geen



Bloedafname bij Sanquin.

enge ziektes naar voren, maar wel liet mijn bloedbeeld een verhoogd ferritinegehalte van 660 ug/l zien. Mij werd aangeraden om een afspraak te maken met een internist om dit nader te laten onderzoeken. Via de huisarts werd nogmaals het ferritinegehalte bepaald en er was geen wijziging.

Zo kwam ik bij dr. van der Hem terecht, internist van het ZMC Zaandam. Hij zei dat het hoge ferritinegehalte zou kunnen komen door een ontsteking of door de erfelijke aandoening 'hemochromatose', oftewel 'ijzerstapeling'. Omdat ik mij gezond voelde en met ontstekingen niet bekend was, ging de arts mij onderzoeken gericht op hemochromatose.

Bingo! Ik werd positief getest op het gen C282Y-homozygoot. Na de uitleg wat deze aandoening inhield en wat er diende te gebeuren werd ik ingepland voor 10 weken achter elkaar aderlaten om zo te gaan ontijzeren. Dit gebeurde op de vrijdagmiddag in het ziekenhuis. Het aanprikken was echter geen pretje. Dit werd door co-assistenten gedaan om dit in het eggie te gaan leren.



Afameruimte bij Sanquin.

Onderhoudsfase

In oktober 2002 had ik een ferritinegehalte van 63 ug/l en ik kwam nu in de jaarlijkse onderhoudsfase terecht. Ik hoefde maar tweemaal per jaar naar het ziekenhuis te gaan om rond de 50 ug/l te blijven.

Op een gegeven moment kwam het bericht dat het mogelijk was om bij Sanquin 'therapeutisch' te gaan bloedgeven. Het bloed werd wel weggegooid maar het prikken ging super.

In een ontspannen en vriendelijke sfeer werd/wordt pijnloos aangeprikt en na vijf minuten was de zak al vol. Even nazitten met een kopje thee, bij een tafel vol met versnaperingen ging ik weer naar huis.

Sinds enkele jaren wordt mijn bloed niet meer weggegooid omdat ik voldoe aan de gestelde eisen van Sanquin van het donorschap en ik ben dus een 'echte' bloeddonor geworden. Ik geef 2 tot 3 keer per jaar een halve liter bloed. Ik laat wel jaarlijks mijn ferritine checken en meteen ook overige bloedwaarden.

Toppers

Ik ben super blij met Sanquin en geef een grote pluim aan het personeel van het filiaal in Zaandam. Het zijn stuk voor stuk toppers. Ik ga er met plezier heen. Ik kan zelf bepalen wanneer ik ga. Het kan doordeweeks maandag t/m donderdag van 12.30 tot 20.00 uur.

Na het bloeddonorformulier ingevuld te hebben (een verplichting voor alle donoren), ga ik altijd langs de donorarts. Daar wordt mijn bloeddruk en Hb gemeten. Vervolgens ga ik door naar de afname-zaal. Met een vriendelijke lach wordt pijnloos aangeprikt en mag mijn ijzersterke bloed de samenleving dienen.

Ik begon mijn verhaal met 'Een geluk bij een ongeluk'. Mijn geluk was dat door de ernstige Bijlmerramp, uiteindelijk tijdig mijn hemochromatose werd ontdekt en mij orgaanschade bespaard is gebleven. Dit was mede door de kundigheid van internist dr. van der Hem, waarvoor grote dank!

Paul

(naam en adres bij de redactie bekend)

Foto's zijn aangeleverd door FotoZaanstad, waarvoor onze dank.

Een etentje voor de vrijwilligers



Het is gebruikelijk dat de vrijwilligers van de HVN eens per jaar een gezellig uitstapje maken. Als dank voor al het werk dat ze doen, maar ook om elkaar weer eens te ontmoeten. In 2020 kon dit uitstapje niet plaatsvinden in verband met alle coronamaatregelen, maar afgelopen jaar lukte het wel om een bijeenkomst te organiseren.

Op 30 oktober, tijdens de landelijke 'Nacht van de Nacht', konden de vrijwilligers genieten van een heerlijk etentje bij restaurant Zuiver in Utrecht. Eten bij kaarslicht en met een knapperend haardvuur op de achtergrond. Iedereen was het erover eens: wat is het fijn om er weer eens even uit te zijn en mensen in een ontspannen sfeer te ontmoeten. We waren precies op tijd, want korte tijd later ging Nederland weer in lockdown. De foto's op deze pagina geven een impressie van de gezellige avond.

Vrijwilligers gezocht

En nu we het toch over vrijwilligerswerk hebben, de HVN is nog steeds op zoek naar vrijwilligers voor een bestuursfunctie. Op termijn komen de functies van penningmeester en secretaris vacant. Het bestuur is nu al op zoek naar leden, die interesse hebben en geschikt zijn voor deze functies.

Het bestuur vergadert 1 x per maand, in Utrecht. De afgelopen anderhalf jaar hebben de vergaderingen ook vaak online plaatsgevonden. Het overleg duurt ongeveer 2 uur. Eens in het jaar vindt een gezamenlijk overleg plaats tussen de Medische Advies Raad (MAR) en het bestuur. Dit overleg vindt meestal plaats op een zaterdagmiddag. De secretaris stelt de agenda op van de bestuursvergadering, van de algemene ledenvergadering en van de bijeenkomst met de MAR, en maakt notulen en/of besluitenlijsten hiervan. Verder houdt de secretaris de actielijst bij, en verzorgt hij/zij de correspondentie. De verzorging en verspreiding van de (elektronische) post incl. het centraal mailadres behoort eveneens tot de taken. Tot slot beheert de secretaris de inhoud van het virtuele kantoor. Al met al nemen deze werkzaamheden een halve dag per week in beslag.

De penningmeester zorgt uiteraard voor de financiële administratie. Hij/zij stelt de jaarcijfers en de begroting op en behartigt de subsidiezaken. Ook de ledenadministratie valt onder de werkzaamheden van de penningmeester. De praktische kant hiervan wordt door MEO verzorgd. Verder behartigt de penningmeester de organisatorische zaken zoals archief, het beheer van de voorraden en dergelijke, en ook van de hulpmiddelen zoals laptops, beamer, fotoapparatuur e.d. De penningmeester is met deze taken ongeveer 1 dag in de week bezig.

Femmy Soeters



In één keer raak: een nieuwe priktechniek

Aderlaten is voor veel hemochromatose patiënten een fluitje van een cent: met een beetje geluk wordt een geschikte ader snel gevonden, loopt de zak met bloed in een kwartiertje vol en ga je uiterlijk een half uur later weer op pad. Maar dat is lang niet altijd het geval. Niet iedereen heeft van die duidelijke aderen (ander woord voor 'venen') die zich gewillig laten aanprikken. Het is soms een lastige bevalling: zoeken, prikken, de naald een beetje naar voren, naar achteren, toch maar weer eruit halen, de andere arm proberen; het lijkt soms net een kansspel en het kan leiden tot angstige patiënten en pijnlijke armen.

Bij de HVN hebben we regelmatig gewezen op het gebruik van zogeheten VeinViewers; apparaatjes waarmee aderen (venen) zichtbaar kunnen worden gemaakt, maar niet elk ziekenhuis beschikt daarover en je kunt de aderen wel beter zien, maar niet hoe diep ze liggen, dus het gebruik van die apparatuur leidt lang niet altijd tot betere prik resultaten.

Echografie

Vandaar dat er gezocht wordt naar methodes om het aanprikken van aderen voor aderlaten of voor het aanbrengen van een infuus te vergemakkelijken. En in dat opzicht is er goed nieuws, want in september heeft Rick van Loon zijn proefschrift verdedigd waarin hij een onderzoek beschrijft over het gebruik van echografie voor het succesvol opsporen en aanprikken van aderen. De voordelen t.o.v. de VeinViewer zijn, dat je de aderen niet alleen ziet, maar ook hoe diep en hoe breed ze zijn.

Van Loon deed een HBO opleiding voor anesthesie verpleegkundige en daarna een master studie Klinische Epidemiologie aan de Universiteit van Amsterdam. Hij is werkzaam in het Catherina Ziekenhuis in Eindhoven en daarnaast in die stad als docent verbonden aan de Fontys Hogescholen.



Rick van Loon

Henk van Appeven, communicatie adviseur van de Technische Universiteit Eindhoven heeft een mooie samenvatting geschreven over dit onderzoek en dat geef ik, met zijn toestemming en met veel dank daarvoor, hieronder weer:

Nieuwe priktechniek maakt prikken met infuusnaalden stuk succesvoller.

Bij sommige patiënten is het aanbrengen van een infuus een pijnlijke en lastige aangelegenheid. Anesthesiemedewerker Rick van Loon van het Catharina Ziekenhuis heeft een techniek ontwikkeld die het slagingspercentage spectaculair verbetert. Na een specifieke training en met behulp van echografie kunnen ook niet-specialisten zich bekwamen in deze techniek. Van Loon promoveerde op vrijdag 24 september 2021 aan de faculteit Electrical Engineering van de Technische Universiteit Eindhoven op dit onderwerp. "Het is mijn droom dat geen enkele patiënt 'misgeprik't' wordt."

Het is een terugkerend probleem op de werkvloer van een ziekenhuis: het misprikken met infuusnaalden. In 19 % van de gevallen lukt het de eerste keer niet om een infuus aan te brengen, omdat de patiënten zogenoemde 'moeilijke aders' hebben. Van Loon toonde aan dat met behulp van echografie dat percentage kan worden teruggebracht tot zeven procent. Met een echo-machine kan er als het ware onder de huid van de arm worden gekeken en kunnen aders die met het blote oog onzichtbaar zijn, worden opgespoord. Aders worden dan zichtbaar op de monitor van de echografiemachine, waardoor een infuusnaald gericht naar de ader kan worden gestuurd.

ANGST EN STRESS BIJ PATIËNTEN

Om te bepalen of een patiënt makkelijk of moeilijk te prikken is, ontwikkelde Van Loon eerst een model om vooraf het individuele risicoprofiel van elke patiënt vast te kunnen stellen; het Adult Difficult Intravenous Acces (A-DIVA) model.

Met de A-DIVA-schaal worden patiënten ingedeeld op basis van hun individuele risico op misprikken. Van Loon: "We onderscheiden drie categorieën. Laag-, gemiddeld- en hoog-risicopatiënten. Met name in die laatste groep is de succeskans tijdens de eerste poging laag, slechts 6 %."

Uit onderzoek blijkt ook dat die patiënten vaak extra angst en stress ervaren bovenop de angst en stress die ze al hebben voor de operatie in het ziekenhuis. De onderzoeker heeft goed nieuws voor deze patiëntengroep: "door mijn aanpak hebben we het slagingspercentage van 6 naar 94 % kunnen brengen. Een spectaculaire verbetering!"

Het A-DIVA-model wordt inmiddels in andere ziekenhuizen ingezet. Ook in Zwitserland, de Verenigde Staten en Australië is er belangstelling voor. In een Portugees ziekenhuis is al aangetoond dat het model ook daar bruikbaar is.



Op geleide van de echo een ader aanprikken

SPECIFIEKE TRAINING

“Als blijkt dat een patiënt moeilijk te prikken is, kun je iemand vragen die meer ervaring heeft om te prikken. Vaak werd een patiënt dan naar de operatiekamer gebracht om een anesthesist het infuus aan te laten brengen”, legt Van Loon uit. Zo'n procedure is inefficiënt, logistiek ingewikkeld en zorgt voor hoge kosten.

Daarom ontwikkelde hij met succes een specifieke training voor anesthesiemedewerkers en verpleegkundigen om echografie bij het prikken te kunnen toepassen. Uit onderzoek blijkt dat na 34 gesuperviseerde echogeleide procedures de deelnemers in staat zijn om in meer dan 90 % van de gevallen de eerste prik poging succesvol te laten zijn. “Een steile leercurve dus, die snel doorlopen kan worden.” Van Loon hoopt dat zijn onderzoek ertoe bijdraagt dat het misprikken van patiënten steeds minder vaak voorkomt. “Honderd procent zal niet gehaald worden, maar elke verbetering op dit vlak is van grote meerwaarde”.



Op de echo zijn de aderen goed te zien.

Training

Kortom, een interessante en veelbelovende benadering voor patiënten die moeilijk te prikken zijn. De meeste, zo niet alle, ziekenhuizen zullen over echografie apparatuur beschikken en die apparaten worden steeds compacter en handzamer. In veel gevallen kan het apparaat worden aangesloten op een mobiele telefoon of een tablet waarop via een app de beelden zichtbaar worden gemaakt. Dus, ook voor bloedafname thuis kan deze techniek worden gebruikt. Uiteraard is er enige training voor nodig om deze echo techniek voor het opsporen van aderen met succes toe te passen en daarna is het zaak om die regelmatig uit te voeren zodat er voldoende ervaring wordt opgebouwd.

We hebben contact gezocht met Rick van Loon en hem uitgenodigd om op een van de komende contactbijeenkomsten een verhaal te houden over deze techniek en hij heeft die uitnodiging met veel plezier aangenomen.

Met dank aan het Catharina Ziekenhuis en de Technische Universiteit Eindhoven voor het gebruik van hun teksten als informatiebron.

Menno van der Waart

Korte berichten van het bestuur

Bestuursvergaderingen

Op maandag 22 november hadden we een "life" bestuursvergadering in Utrecht, nadat de contactbijeenkomst die twee dagen eerder in Haarlem zou worden gehouden vanwege corona beperkingen helaas moest worden afgeblazen. We hebben de lopende zaken besproken en ook tijd ingeruimd om de campagne "Samen Beslissen" uit te testen. Daarover leest u in deze IJzerwijzer een verslag van onze nieuwe redacteur Gijsbertha Reiling. We zijn heel blij met deze uitbreiding van ons redactieteam.

Op maandag 10 januari moest noodgedwongen digitaal worden vergaderd. Wij zijn nog steeds niet erg bedreven in het opstarten van dit soort bijeenkomsten maar met enige vertraging konden we elkaar horen en soms zelfs ook zien. Maar er gaat toch niets boven een fysieke bijeenkomst, dus we hopen, net als zovelen, op weer wat normalere tijden.

Contactbijeenkomsten

We hebben de in november geplande contactbijeenkomst met pijn in ons hart moeten annuleren. Het is de bedoeling dat we een nieuwe poging wagen, met Dr. van der Linden als spreker, op 9 april in het van der Valk hotel in Haarlem.

We kijken ook naar de mogelijkheid om deze of een van de volgende bijeenkomsten niet alleen 'life' te houden maar ook tegelijkertijd digitaal uit te zenden. We houden u uiteraard op de hoogte van deze ontwikkelingen.

Website

Op de website kunt u in de 'banner' lezen over de vergoeding die een aantal zorgverzekeraars verleent voor de contributie die wordt betaald voor het lidmaatschap van een patiëntenvereniging. Weliswaar vraagt de HVN slechts Euro 25 voor het jaarlidmaatschap maar als u die kosten kunt terugvragen is dat toch mooi meegenomen.

Onze website is afgelopen jaar veelvuldig bezocht. Wij kregen van MEO door dat in 2021 ruim 184.000 mensen de site hebben bezocht. Dat betekent dat onze website nog steeds een belangrijke informatie bron is voor velen.

Lidmaatschap bestuur EFAPH

De EFAPH is de Europese koepelorganisatie voor hemochromatose. De HVN is daar lid van en net als de HVN heeft ook deze Europese koepel een bestuur, een groep specialisten uit een aantal landen. Heel eervol is onze voorzitter, Cees van Deursen, gevraagd om tot dit college toe te treden en hij heeft die uitnodiging aanvaard. Heel goed voor de HVN omdat hij op die manier direct betrokken is bij Europese discussies rond hemochromatose en het zal zeker leiden tot wederzijdse kruisbestuiving.

Menno van der Waart



Nog twee leuke roestfoto's van Ria Straver en Peter Rijssemus.

Luchtige onderwerpen

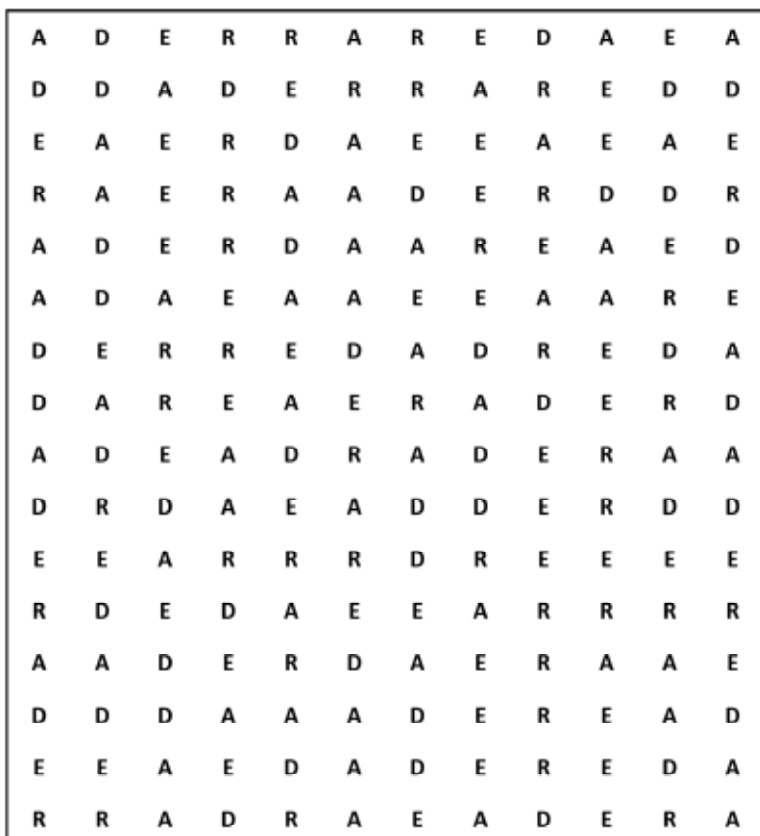
We krijgen de laatste tijd regelmatig het verzoek om ook eens wat luchtige onderwerpen in de IJzerwijzer te plaatsen. Een recept of een puzzel bijvoorbeeld. We hebben onlangs een begin gemaakt met het plaatsen van roestfoto's en dat leverde heel veel reacties op. We hebben inmiddels een hele voorraad waar we uit kunnen putten. Ook een recept komt zo nu en dan voorbij.

Dit keer wagen we ons aan een puzzel, gemaakt door redacteur Femmy Soeters, en plaatsen we ook een limerick, geschreven door Paul, een van de HVN-leden. Dat zette ons ook aan het rijmen en zo kunt u ook een limerick van drie coupletten lezen, gemaakt door de redactie. Bent u creatief en wilt u ook eens met een limerick of gedichtje of iets dergelijks in de IJzerwijzer? Wij houden van interactie met onze lezers en zien uw inzendingen graag tegemoet. U kunt ze sturen naar: hoofdredacteur@hemochromatose.nl.

Puzzel

Bij sommige mensen is het lastig om een goede ader te vinden als er voor aderlaten geprikt moet worden. Heel vervelend natuurlijk. In deze puzzel laten we u eens zoeken naar een goede ader. In het diagram zitten er heel wat verstopt en aan u de vraag: hoeveel kunt u er vinden? Het woordje ADER is op diverse manieren te vinden, horizontaal van links naar rechts of van rechts naar links. Verticaal van boven naar beneden of van beneden naar boven. En dan ook nog diagonaal of diverse manieren. Alleen het complete woord ADER telt en een letter kan meerdere malen gebruikt worden. We wensen u veel succes en zijn benieuwd of u ze allemaal kunt vinden.

In de volgende IJzerwijzer leest u de oplossing.



Limerick

Voor mij is aderlaten van levensbelang,
Ik zit namelijk gevangen in de hemochromatose tang.
Ook wel bekend als ijzerstapelning.
Mijn bloed gaat wel naar de samenleving.
En voor naalden ben ik gelukkig niet bang.

Paul

Een oudere heer uit Hooghalen
Had veel te veel ijzer, dat's balen
Hij ging bloed doneren
En dat vele keren
Dat liet het ijzer flink dalen

Nog steeds brengt hij vrij frequent
Een bezoek aan de arts die hij kent
Bij bloedbank Sanquin
Zodat ze kunnen zien
Of het ijzer nog laag is op 't moment

Is zijn ferritine echter omhoog gegaan
Dan wordt opnieuw bloed afgestaan
Een aderlating heet zo iets
En echt waar, het doet hem niets
En daarna is het voor een tijdje weer gedaan.

Redacteur HVN

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.

Deze wordt gehouden in hotel van der Valk, Toekanweg 2, 2035LC, Haarlem. Spreker is Dr. P.W.G. van der Linden, over algemene aspecten van hemochromatose.

2e contactdag 18 juni in Zwolle.

Contactbijeenkomst in combinatie met de Algemene Leden Vergadering. Locatie en spreker worden tijdig bekend gemaakt.

3e contactdag 17 september in het zuiden van het land.

Plaats, locatie en spreker worden tijdig bekend gemaakt.

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