

IJZERwijzer 1



***VeinViewer, een handige
hulp om minder vaak
mis te prikken***

***Een resurfacing prothese?
Laat hem controleren***

***Europees onderzoek over
erfelijkheidstesten***

***Cijfers over het
websitebezoek***



Inhoud

3 Van de voorzitter

Graag uw aandacht en medewerking voor het Europese onderzoek naar Hemochromatose. Dit onderzoek wordt in Nederland uitgevoerd door dr. M. Janssen

5 Het belang van fysiotherapie

U had nog een bijdrage te goed van de contactbijeenkomst in november 2011 in Eindhoven. Kees Franssen legt het belang uit van een goed evenwicht tussen het gewricht- en het spierstelsel. Doe er uw voordeel mee.

6 De aftrek van specifieke zorgkosten

Wanneer u deze IJzerwijzer ontvangt moet uw belastingaangifte al bijna klaar zijn. Wellicht kunt u nog gebruik maken van de 9 tips bij uw aangifte.

8 Mijn verhaal

In plaats van een "Aan de lunch bij .." deze keer het verhaal van Marius Straver, uitgesproken tijdens de jubileumbijeenkomst van de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging in november 2011.

12 Website en de statistieken

Het zal u niet ontgaan zijn, ook de HVN digitaliseert. Maar digitaliseren de leden ook? Reden voor Anton Visser eens in de cijfers te duiken.

14 Kort nieuws

Heeft u een heup- of andere gewrichtsprothese waarbij gebruik is gemaakt van resurfacing? Lees het nieuws hierover met aandacht en tref zo nodig uw maatregelen

15 Patiëntencontact en informatie

In de komende maanden worden veel contactbijeenkomsten georganiseerd met elke keer een interessant onderwerp. Hoe ver u daarvoor wil reizen is aan u. Soms zijn de geboden onderwerpen het waard.

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.

Van *de voorzitter*



Wetenschappelijk onderzoek

De medische wetenschap heeft zich de laatste decennia met rasse schreden ontwikkeld. Het kennisniveau en de technische mogelijkheden nemen met het jaar toe. Als we kijken hoe dat zit bij hemochromatose dan geldt dit ook voor "ons" ziektebeeld. De rol van het hepcidine in de ijzerstofwisseling wordt steeds duidelijker; de diagnostische mogelijkheden van de fibroscan bij ijzerstapeling bieden voor de toekomst ongetwijfeld een aanvulling op het bestaande scala en de erythrocytaferese is zeker een goede uitbreiding van de behandeling.

Je zou haast denken dat we nu alles weten over hemochromatose maar niets is minder waar ! Ik geef u wat voorbeelden van openstaande vragen. Hoe komt het dat van alle homozygote C282Y personen er maar bij 10 - 30% de ziekte zich ontwikkelt ? Waarom komt de C282Y mutatie niet voor bij personen van Aziatische, Indische, Afrikaanse en Australische origine ? Waarom schijnen gewrichtsklachten niet vaker voor te komen bij patiënten met Hemochromatose ? Waarom is dat voor Diabetes, vermoeidheid, seksuele disfunctie, hart- en vaatziekten, hetzelfde? Niemand die het u kan vertellen. En neemt u van mij aan dat er nog tientallen andere vragen niet kunnen worden beantwoord. Als je dit leest lijkt het wel of hemochromatose niet bestaat!

Er is dus alle reden om wetenschappelijk onderzoek te laten plaatsvinden zodat de prangende vragen worden vervangen door duidelijke antwoorden. Het bestuur heeft daarom besloten om haar medewerking te verlenen aan onderzoek inzake Hemochromatose. Belangrijk is dat dit onderzoek bijdraagt aan een verbeterd inzicht maar ook aan een snellere diagnose en/of betere behandeling. Het moet bovendien niet belastend zijn voor degenen die deelnemen aan het onderzoek. Het betreft het invullen van vragenlijsten door HVN leden. Hieruit kunnen bijvoorbeeld conclusies worden getrokken over hoe vaak gewrichtsklachten en andere klachten nu feitelijk voorkomen en in welke vorm doen ze zich voor . Ook willen we graag weten of meerdere ziektebeelden voorkomen bij een patiënt of dat het in het algemeen tot één ziekte beperkt blijft. Dit zijn nog maar enkele vragen waarop we antwoord willen vinden. De huidige gegevens berusten vaak op beperkt onderzoek en zijn daarom onduidelijk.

Het bestuur zal er uiteraard op toezien dat de privacy van de leden zal worden gewaarborgd. Via onze communicatiemiddelen, zoals IJzerwijzer, zult u op de hoogte worden gebracht van de resultaten.

Het betreft in eerste instantie een tweetal onderzoeken. Een Europese en een Nederlandse studie.

De Europese studie wordt in Nederland uitgevoerd onder leiding van prof. dr. D. Swinkels, die ook zitting heeft in onze medische adviesraad en al meerdere malen de leden van de HVN heeft toegesproken. De Nederlandse studie staat onder leiding van dr. M. Janssen reumatoloog uit Arnhem. Menigeen zal hem zich hem nog kunnen herinneren als degene die vorig jaar een lezing voor de HVN heeft gegeven in Arnhem.

Als voorzitter zou ik u willen stimuleren om aan deze onderzoeken deel te nemen. U heeft er mogelijk baat bij en mocht dat niet direct het geval zijn dan doet u het voor toekomstige hemochromatose patiënten mogelijk uw eigen kinderen en het kost u alleen wat tijd. Namens het bestuur en de onderzoekers alvast hartelijk dank.●

Henk Jacobs, voorzitter

Van de redactie

Een nieuwe lente, een nieuw geluid, een nieuwe IJzerwijzer.

De redactie is bijzonder verheugd u de IJzerwijzer in een nieuw jasje aan te kunnen bieden. Kleurenfoto's, een lang gekoesterde wens is vervuld. Een wisselend aantal pagina's, al naar gelang het aanbod van kopij, geeft de redactie wat meer armslag bij het invullen van uw verenigingsblad. Het is misschien even wennen voor u als lezer. Wij, van de redactie, hebben met hernieuwd plezier en energie deze informatiebron voor u samengesteld. •

Stand van zaken Elektronische nieuwsbrief

Halverwege 2011 heeft het bestuur besloten, om naast de IJzerwijzer een Elektronische nieuwsbrief uit te gaan geven. Men ging er van uit dat het merendeel van de leden over internet zou beschikken, waardoor men sneller en gemakkelijker op de hoogte kan worden gehouden van actuele informatie. Er hebben zich in totaal ongeveer 70 mensen actief aangemeld voor de Elektronische nieuwsbrief.

Hopelijk kunnen we leden snel op de hoogte houden via de Elektronische nieuwsbrief

De helft van de aanmeldingen waren leden waarvan we het e-mailadres al hadden. Ook waren er aanmeldingen vanuit het buitenland. Het bestuur wil alle leden, waarvan we het e-mailadres hebben de Elektronische nieuwsbrief toe gaan sturen.

Het opstarten van een Elektronische nieuwsbrief blijkt in de praktijk toch veel moeizamer te zijn dan gedacht. Dit kan niet via normale e-mail omdat de provider dan, gezien de grote aantallen, meteen aan spam denkt en het bericht niet zal verzenden. Het moet dus op een speciale manier met speciale soft

ware, waarvoor onze websitespecialisten eerst nog een cursus moesten volgen. Al met al heeft het daarom veel langer geduurd, voordat de eerste Elektronische nieuwsbrief verschenen is. Als alles goed is gegaan, dan zal de eerste Elektronische nieuwsbrief gepubliceerd zijn, voordat deze IJzerwijzer verschijnt.

Na inventarisatie van het ledenbestand, blijkt dat van ongeveer 65% van de leden een e-mailadres bekend is. Om meer leden via internet te kunnen bereiken en daarmee actueler te kunnen zijn en ook kosten te kunnen besparen wil het bestuur meer leden via de elektronische snelweg kunnen bereiken. Daarom is een aantal vrijwilligers gevraagd om alle leden, waarvan geen e-mailadres bekend is, te bellen om zo de ledenlijst aan te kunnen vullen. Ik ben een van deze vrijwilligers en ik moet zeggen dat dit naast de hoeveelheid werk toch ook hele leuke en informatieve gesprekken oplevert. Wel is er een opvallend verschil tussen wie je aan de lijn krijgt. De meeste mannen waren vrij zakelijk en gaven direct antwoord of ze wel of geen e-mailadres hebben. Bij veel dames daarentegen ontstond een leuk en vaak ook nog interessant gesprek over de vereniging, het lezen van de IJzerwijzer en andere zaken rond de ziekte.

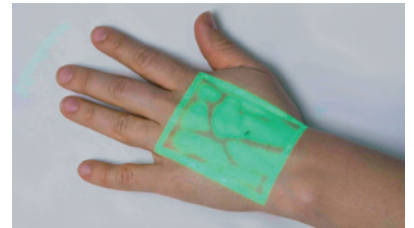
Dit betekent wel dat je veel meer tijd kwijt bent, maar de opmerkingen dat de

IJzerwijzer goed gelezen wordt, dat de contactbijeenkomsten erg gewaardeerd worden en dat men het werk van de vrijwilligers erg op prijs stelt maakt dit direct weer goed. Wel werd, door mensen zonder internet, gevraagd of ze de IJzerwijzer en de uitnodigingen voor de contactdagen nog wel per post zouden blijven ontvangen, wat ik meteen bevestigd heb. Hopelijk kunnen we veel leden in te toekomst snel op de hoogte houden van actuele zaken via de Elektronische nieuwsbrief. •

Anton Visser,
redacteur HVN

VeinViewer

Het Universitair Medisch Centrum Groningen gebruikt als eerste ziekenhuis in Nederland een nieuw apparaat dat bloedprikken en het aanleggen van een infuus een stuk makkelijker maakt. Patiënten en medewerkers van de prikpoli's, de afdelingen Interne Geneeskunde, Neonatologie en Anesthesie zijn enthousiast. De kleine handzame VeinViewer maakt met een onschadelijke techniek dat lijkt op infrarood een duidelijke digitale afbeelding op de huid waarop te zien is waar de bloedvaten lopen. Artsen en verpleegkundigen kunnen zo sneller en beter bepalen hoe en waar ze de patiënt moeten prikken. Het UMCG ge-



bruikt het apparaat vooral bij patiënten die moeilijk te prikken zijn, zoals kinderen en mensen die vaak geprikt moeten worden. Voor hen is de VeinViewer een uitkomst. Er wordt minder vaak misgeprikt, het gaat sneller en wordt daardoor als minder pijnlijk ervaren. Studies van de fabrikant hebben aangetoond dat gebruik van de VeinViewer het aantal malen dat verkeerd geprikt wordt en de tijd die nodig is om een ader goed aan te prikken met 50% afneemt. Daarnaast neemt de patiënttevredenheid aanzienlijk toe.

Ook in België wordt deze methode toegepast. Het ziekenhuis in Oudenaarde had de primeur. Het apparaat is een Amerikaanse uitvinding en wordt in Oostenrijk geproduceerd. •

Belasting/belastbaarheid bij hemochromatose

Ongeveer 10 jaar geleden ben ik via dr. C. van Deursen bekend geraakt met de diagnose Hemochromatose. De patiënten die naar ons worden doorverwezen, worden bij ons in de praktijk behandeld op basis van klachten in hun bewegingsapparaat, m.n. gewrichtsklachten en spier/peesproblemen. In het verleden is er geprobeerd om een vorm van groepstherapie op te starten. Dit is echter niet gelukt doordat de doorverwezen patiënten over het algemeen niet op dezelfde tijd op groepstraining konden komen.



Wat kan de fysiotherapeut voor u doen?

In eerste instantie kan uw klacht lokaal behandeld worden. Bij de gewrichtsklachten moet gedacht worden aan pijn en stijfheid, bij de peesklachten aan ontstekingsklachten. Bij de spierklachten betreft het vooral de spierpijn en krachtsvermindering. De basis van de behandeling is om eerst een goed fundament te leggen door de beweeglijkheid (mobiliteit) van het gewricht/spierstelsel op het goede niveau te brengen en te zorgen voor voldoende coördinatie c.q. balans tussen deze twee systemen. Vanaf het moment dat deze basis is bereikt, kan er worden overgegaan op individuele trainingsactiviteit.

Individueel trainen

In dit trainingsprogramma moet iedere grondmotorische eigenschap vertegenwoordigd zijn:

- Lenigheid
- Kracht
- Coördinatie
- Ontspanning
- Uithoudingsvermogen

Deze eigenschappen kunnen getraind worden door middel van het gebruik van fitness apparatuur of door het uitvoeren van functionele oefeningen (oefenvormen gehaald uit de dagelijkse activiteiten). Het moet ten alle tijden een oefenprogramma zijn waar alles in zit wat betreft bovengenoemde grondmotorische eigenschappen en waarbij zowel de probleem- als de niet-probleemgebieden voldoende aandacht krijgen. Het doel van deze oefenprogramma's is het verbeteren van de algehele belastbaarheid van de patiënt.

Rust roest.

Het risico van te veel rust is namelijk: een verlaging van de belastbaarheid, waardoor er tijdens de dagelijkse activiteiten te snel overbelasting ontstaat in het bewegingsapparaat. Tijdens het oefenprogramma is alleen die pijn toegestaan die gelijk blijft. Opbouwende en schietende pijn zijn een reden om de training te stoppen en aan te passen.

Persoonlijk trainingsprogramma

Tijdens deze individuele training wordt het persoonlijk trainingsprogramma samengesteld en eigen gemaakt, zodat het later in een groepstraining uitgevoerd kan worden. Deze groep hoeft niet alleen uit hemochromatosepatiënten te bestaan, de groepstrainingen worden niet door de zorgverzekeraar vergoed.

Het lijkt mij dat de fysiotherapeut bij uitstek de geschikte figuur is om het "bewegen" te stimuleren. Dit vanwege zijn kennis van het bewegingsapparaat wat betreft functie en pathologie en de trainingsleer toegespitst op patiëntengroepen. Waarschijnlijk heeft de fysiotherapeut ook de meeste tijd, daar de "contacttijd" fysiotherapeut/patiënt lang is. Naast de training van de grondmotorische eigenschappen, zal er ook aandacht moeten zijn voor gewichtsreductie voor zover er sprake is van overgewicht, met name leefstijlverandering is hierbij van het grootste belang.

Sportbeoefening bij hemochromatosepatiënten

Groepstraining lijkt een voordeel te bieden door de onderlinge stimulans en door het dwingende effect van de groep.

Een voorbeeld: fitnessstraining met een individueel programma, uitgevoerd in een groepstraining. De afspraken die gemaakt worden, dwingen ook om het te blijven doen. Indien de belastbaarheid door de training geoptimaliseerd is, kan er een keuze gemaakt worden voor een andere sport met als doel het behouden van de bereikte conditie.

Sportkeuze

De keuze wordt bepaald door:

1. Wat vindt iemand leuk.
2. Wat is verstandig.

Meest geschikte vormen;

1. Duursport zoals:
 - Wandelen
 - Fietsen
 - Joggen
2. Fitness met juiste oefenvormen, zowel voor individueel als sommige groepslessen.

Conclusie

Net als bij andere chronische klachten aan het bewegingsapparaat, is het onderhouden en verbeteren van de fysieke eigenschappen van groot belang voor het welbevinden van de patiënt en zijn functioneren in het dagelijks leven. •

*Kees Franssen
Fysiotherapeut*

De basis van de behandeling is om een **goed fundament** te leggen door de beweeglijkheid van het **gewricht/spierstelsel** op het goede niveau te brengen en te zorgen voor **voldoende balans** tussen deze twee systemen.

De aftrek van specifieke

Geld terug van de Belastingdienst. Ook u kunt ervoor in aanmerking komen. Hebt u aantoonbaar veel uitgaven voor zorg, hulpmiddelen en voorzieningen? Dan kunt u die vrijwel zeker aftrekken bij de aangifte inkomstenbelasting, onder het kopje 'specifieke zorgkosten'. Hoe dat in zijn werk gaat? U leest het in negen korte vragen en antwoorden.



Dit artikel gaat over de aangifte over het belastingjaar 2011. U doet deze aangifte in het voorjaar van 2012.

1. Wat moet ik doen om dit voordeel naar me toe te halen?

Een aangifte inkomstenbelasting indienen. Bent u een beetje vertrouwd met de computer, ga dan naar de website Belastingdienst.nl en download het Aangifteprogramma 2011. Doet u liever aangifte op papier, bel dan met de Belastingtelefoon (0800-0543) en vraag een P-biljet aan.

2. Oh? Ik betaal nu toch helemaal geen belasting? Straks krijg ik nog een aanslag en moet ik bijbetalen!

Die kans is niet groot. Bovendien betaalt u in feite wel degelijk belasting, al draagt u het niet zelf af. Zelfs over een minimumuitkering zoals Wajong of de bijstand houdt de uitkeringsinstantie

elke maand al een flink bedrag aan belastinggeld in. Kijk maar op uw loonstrookje, onder het kopje 'Loonheffing'. Een deel daarvan kunt u terugvragen bij de Belastingdienst, als u recht hebt op aftrek. Bijvoorbeeld voor specifieke zorgkosten.

3. Hoe zit dat als mijn inkomen zo laag is dat ik nauwelijks of geen belasting betaal? Dan kan ik toch ook niets terugkrijgen?

Uw inkomen kan inderdaad zo laag zijn dat u nauwelijks of zelfs helemaal geen belasting hoeft te betalen. In dat geval kunt u toch belastinggeld terugkrijgen vanwege aftrekbare specifieke zorgkosten. Dat komt door een speciale Tegemoetkomingsregeling. Als u specifieke zorgkosten hebt opgevoerd bij uw belastingaangifte en u voldoet aan de voorwaarden voor deze regeling, dan krijgt u daarover vanzelf bericht van de Belastingdienst.

4. De aftrek van zorgkosten was toch afgeschaft?

Gelukkig niet. Er is wel veel veranderd de afgelopen jaren. De premie voor de basisverzekering is niet langer aftrekbaar. Het eigen risico in de basisverzekering ook niet. Eigen bijdragen zijn niet meer aftrekbaar. Een aantal standaard aftrekposten is vervallen. Daar staat tegenover dat de drempel voor de aftrek flink is verlaagd, met name voor mensen met een laag tot modaal inkomen.

Hebt u aantoonbaar hoge zorgkosten, dan komt u al snel in aanmerking voor teruggave van belastinggeld.

5. Om wat voor kosten gaat het dan?

De aftrekpost specifieke zorgkosten bestaat uit verschillende onderdelen. Hieronder staan ze op een rijtje.

- Genees- en heelkundige hulp. Het gaat bij dit onderdeel om (1) medische en paramedische zorg inclusief tandartskosten en (2) om uitgaven voor particuliere verpleging en verzorging. Uitgaven boven een bruto persoonsgebonden budget voor verpleging of verzorging vallen hier ook onder. Kosten voor ooglaserbehandelingen kunt u niet aftrekken.

Hebt u *aantoonbaar hoge zorgkosten*, dan komt u al *snel in aanmerking* voor *teruggave* van belastinggeld.

zorgkosten in negen vragen

- Reiskosten voor ziekenbezoek aan een (voormalige) huisgenoot die minstens 10 km verderop verpleegd wordt. Reist u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Neemt u de auto, dan geldt een standaardtarief van € 0,19 per kilometer.
- Voorgescreven medicijnen. Het gaat alleen om geneesmiddelen op voorschrift van een arts, waar u geen (volledige) vergoeding voor hebt gekregen, bijvoorbeeld doordat u moest bijbetalen voor duurdere medicijnen. Ook homeopathische geneesmiddelen vallen hier onder, maar alleen als ze zijn voorgeschreven door een arts.
- Hulpmiddelen. Denk aan gehoorapparaten, kunstgebitten en bruggen, steunzolen, elastische kousen, prothesen, loophulpmiddelen, rolstoelen en de laadkosten voor accu's van scootmobielen en elektrische rolstoelen. Uitgaven voor brillen en contactlenzen zijn niet aftrekbaar.
- Vervoer. Het gaat hierbij om de vervoerskosten die u maakt vanwege uw handicap of ziekte. Denk vooral aan ziekenvervoer voor bezoeken aan artsen of andere behandelaars. Reist u per openbaar vervoer of met een taxi, dan zijn de kosten volledig aftrekbaar. Neemt u de auto, hanteer dan als vuistregel een tarief van € 0,35 per kilometer.
- Dieet op voorschrift van een arts of erkende diëtist. U kunt alleen dieetkosten opvoeren zoals die genoemd worden in de tabellen van de Belastingdienst.
- Extra uitgaven voor kleding en beddengoed. Kunt u aantonen dat u vanwege uw handicap of ziekte meer dan € 600 extra kosten hebt gemaakt voor kleding en beddengoed, dan mag u standaard € 750 aftrekken. Kunt u dat niet, maar blijkt 'uit algemene kennis of uit eerdere aan-

De **belangrijkste regel** is dat het moet gaan om **kosten die u zelf draagt**

giften' dat uw handicap of ziekte inderdaad extra kosten voor kleding en beddengoed met zich meebrengt, dan mag u € 300 aftrekken.

- Woningaanpassingen. De woning moet op medisch voorschrift zijn aangepast. Bovendien geldt een ingewikkelde verrekening met de mogelijke waardevermindering. De regeling geldt ook voor huurwoningen, nieuwe woningen en vakantiehuisjes.
- Andere aanpassingen. Bijvoorbeeld specifieke aanpassingen aan uw auto.
- Uitgaven voor extra gezinshulp. Het gaat bij deze post alleen om particuliere hulp, zonder Wmo-indicatie. Ook uitgaven boven een bruto persoonsgebonden budget voor huishoudelijke hulp vallen hier onder.

6. Dat is heel wat. Kan ik al die kosten aftrekken?

Helaas niet. Er geldt een drempel. Uw zorgkosten moeten hoger zijn dan die drempel. U kunt alleen de kosten boven de drempel aftrekken. De drempel is afhankelijk van uw inkomen. Hoe hoger uw inkomen, hoe hoger de drempel. Gebruikt u het aangifteprogramma, dan berekent het programma automatisch hoe hoog de drempel voor u is en of u die drempel haalt.

7. Haal ik die drempel?

Gemakkelijker dan u denkt. Want hebt u een laag inkomen (niet meer dan € 33.485), dan mag u een aantal specifieke zorgkosten verhogen met een vast percentage. Gebruikt u het aangifteprogramma, dan berekent het programma automatisch de verhoging. De verhoging telt mee om de drempel te halen.

8. Gelden er verder nog regels?

Zeker. De belangrijkste regel is dat het moet gaan om kosten die u zelf draagt. Hebt u een vergoeding gekregen, dan kunt u de uitgaven niet ook nog eens aftrekken. U moet de kosten bovendien in 2011 betaald hebben. Verder gelden er per onderdeel van de aftrek soms gedetailleerde regels, die erg ingewikkeld zijn.

9. Daar heb ik dus deskundige hulp bij nodig?

Dat hoeft niet per se, maar vaak is het wel handig. Gelukkig zijn er veel organisaties die u kunnen helpen. Neem voor meer informatie contact op met uw gehandicaptenorganisatie, patiëntenvereniging, ouderenorganisatie, belastingwinkel of vakbond. •

Kees Dijkman

Deze informatie wordt u aangeboden door de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad). De tekst is met de meeste zorgvuldigheid samengesteld, maar er kunnen geen rechten aan worden ontleend. Voor uitgebreide informatie, kijk op de website Meerkosten.nl, in de rubriek 'Belastingvoordeel' of bestel de brochure 'Belastingvoordeel 2011 voor mensen met een handicap en chronisch zieken' bij de CG-Raad bestellijn, telefoon (030) 291 66 11.

Hoe te bestellen:

U kunt de brochure ook bestellen door het overmaken van een bedrag van € 5,80 op rekeningnummer 3188522 ten name van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad te Utrecht onder vermelding van Belastingbrochure 2010, uw naam, adres, postcode en woonplaats.

Mijn verhaal

Marius Straver

Mijn verhaal door Marius Straver, veteraan in ervaringsdeskundigheid. Zoals bekend is Hemochromatose een erfelijke ziekte. Mijn verhaal begint dus bij mijn geboorte. Ik kom uit een gezin met 4 kinderen. Bij de twee middelste kinderen – een tweeling - bleek rond hun vijftigste levensjaar dat zij de ziekte primaire of hereditaire hemochromatose hadden



Ik bezocht voor mijn vijftigste al een paar jaar een internist voor koorts en vermoeidheidsverschijnselen. Ik had ook een te lage bloeddruk. Deze internist kwam niet tot enige behandelbare diagnose.

Rond zijn vijftigste levensjaar werd bij mijn tweelingbroer, bij een jaarlijkse keuring in het AMC Amsterdam, hemochromatose vastgesteld. Ferritine 3600. Na familieonderzoek werd ook bij mij deze ziekte geconstateerd. Ferritine 4800. Voor een man is het normale nivo 25.

Wij kregen van onze internist en huisarts ook te horen dat we respectievelijk nog maar een halfjaar en een jaar te leven hadden. Een zeer moeilijk te verwerken mededeling, die zoals later bleek onvoldoende onderbouwd was.

Waar waren artsen en specialisten die ervaring hadden met deze, toen nog vrij onbekende, ziekte ?

Wij wisten het niet. We namen contact op met het patiënten platform Nederland. Zij kenden toen geen patiëntenvereniging voor hemochromatose. Noodgedwongen kwamen we terecht in het alternatieve circuit (Iriscopist, Moerman -homeopaat, wichelroedeloper e.d.). Dit gaf ons wel veel meer informatie maar geen goed behandelresultaat.

Later werden we door het patiëntenplatform Nederland benaderd om contactpersoon voor de ziekte hemochromatose te worden. We reageerden daarop positief.

Gelukkig was er in mijn gezin en familie, in mijn werkring (onderwijs) en bij vrienden en kennissen veel begrip voor mijn medische problemen. Ik mocht ziek zijn. Dat ik ziek was, was mij ook wel aan te zien. Ik had een bleke, grauwe en vermoeide uitstraling. Mijn vrouw Ria was op vele manieren steeds mijn zeer grote steun. We waren samen beperkt. Wij pasten ons leven aan met veel rust en regelmaat. Iedere middag een tot twee uur naar bed.

Aderlaten was toen de enige behandeling voor primaire hemochromatose. Dat gebeurde wekelijks door afgifte van een halve liter bloed. De klachten namen echter niet af maar namen eerder toe. De wekelijkse aderlating werd voor mij te zwaar en het werd noodgedwongen een tweewekelijkse aderlating. Na ongeveer drie jaar was het nivo van mijn ferritine ongeveer 100 geworden. Het aantal aderlatingen werd daarna drie of vier per jaar.

Door een te laag HB, waarvoor nog geen remedie is gevonden, kan ik nu niet aderlaten en neemt mijn ferritine weer toe. Het hoge ijzerniveau had mijn lichaam verwoest.

Vrij kort na de constatering van mijn ziekte werd ik suikerpatiënt type 1. Ook werd levercyrose vastgesteld. Ik gebruik daarom geen alcohol meer en als het even kan ook geen medicijnen. Dit om mijn lever zo veel mogelijk te sparen. De vermoeidheid werd echter steeds groter.

Op mijn werk had ik een geheime plek waar ik een bed had om tijdens mijn werktijd een uurtje te kunnen rusten, om daarna weer verder te kunnen werken. Een paar jaar heb ik op die manier, wel steeds moe, nog goed kunnen functioneren

Kort na mijn pensionering moest ik een open hartoperatie met 5 omleidingen ondergaan. Mijn zeer grote vermoeidheid was door deze operatie belangrijk verminderd.

Ria en ik **houden de fles halfvol en niet halfleeg.**

Op mijn werk had ik een **geheime plek** waar ik een bed had om tijdens mijn werktijd **een uurtje te kunnen rusten**, om daarna weer **verder te kunnen werken**

Ook de gewrichtsklachten namen steeds toe, vooral enkels en knieën, schouders en handen gaven steeds meer problemen. Mijn Orthopaeden dachten aan 4 operaties, twee enkels en twee knieën. Ik heb daar bewust van afgezien omdat het mij jaren mobiliteit zou kosten met een onzeker resultaat. Staan en lopen werden wel steeds moeilijker. Een rollator en een rolstoel kwamen in mijn leven. Gelukkig kwam ik na enige tijd ook weer uit die rolstoel. Verlies van kracht in mijn lichaam (handen, armen, benen) en toenemende stijfheid werden mijn deel.

Ook emotioneel is er door mijn ziekte bij mij veel veranderd, maar dat ervaar ik niet als een verlies omdat het mijn gevoelsleven heeft verrijkt. Sterke vermindering van mijn libido werd voor ons beiden een extra probleem. Behandeling daarvan met medicatie had geen goed resultaat. Ook dit accepteren was de enige oplossing.

Belangrijk bij deze ziekte is een positieve instelling van de patiënt. Het beste medicijn voor deze ziekte is optimisme. Het luisteren naar mooie muziek deed me in moeilijke dagen heel veel goed. Het gaf me veel rust en warmte. Fietsen en even goed uithuilen was voor mij ook een goede therapie. Mijn positieve instelling werd versterkt door het lezen van het dagboek van Etty Hillesum. Indertijd een soort bijbel voor me. Treur niet over wat niet meer kan maar doe wat je nog wel kan. Tel je zegeningen. Dat werd mijn missie. Voorbeelden: in de rolstoel terecht gekomen kreeg ik het idee om te gaan tekenen/schilderen. Het werd voor mij een geweldige en boeiende bezigheid. Fietsen werd steeds vermoeiender. Er kwam een elektrische fiets en mijn wereld werd weer een stukje groter. Concentratie- en geheugen-verlies namen ook

steeds meer toe. Natuurlijk speelt hierbij ook mijn leeftijd (77) een rol.

De laatste jaren heb ik frequent voorkomende korte perioden van 2 à 3 dagen met koorts, zonder dat daarvoor een duidelijke oorzaak is aan te wijzen. Ook heb ik tijden met jeuk over het gehele lichaam. Ik ervaar jeuk erger dan pijn. Kortom, voor de hemochromatose-patiënt kan de ziekte heel wat vervelende gevolgen hebben. Met nadruk zeg ik "Dat is wel voor iedere patiënt verschillend"

De voor mij persoonlijk ernstigste gevolgen van deze ziekte zijn

- het steeds moe zijn,
- de gewrichtsklachten,
- het verlies van kracht en conditie
- en de toenemende stijfheid.

Naast de medische kanten zijn er voor sommige patiënten ook meer sociale en financiële gevolgen. Uit het jarenlange lotgenotencontact van Ria en mij zijn ons een aantal van die gevolgen bekend.

Ik noem er enkel: Problemen in de werksituatie. Verlies van werk. Verlies van contacten. Je nutteloos gaan voelen. Moeite hebben met accepteren van en omgaan met de ziekte. Relaties en huwelijksproblemen, scheiding. Het moeilijker risico's te kunnen verzekeren, soms alleen met hogere premies. Problemen met het verkrijgen van een hypothecaire lening, soms met hogere rente. Huisvestingsproblemen en het verkrijgen van noodzakelijke aanpassingen en voorzieningen. Het mogelijke inkomensverlies. Dan toch optimistisch blijven is heel belangrijk maar dat lukt niet elke patiënt. Psychische problemen kunnen een rol gaan spelen.

Om patiënten te helpen en aandacht te geven zijn Ria, mijn vrouw, en ik daarom al vele jaren lotgenotencon-

tactpersonen, eerst voor het Patiënten Platform Nederland, later voor de Nederlandse Lever Patiënten vereniging (NLV) en daarna ook voor de later opgerichte zelfstandige Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN). Belangrijk bij dit werk is zoals we dat in Brabant zeggen "een goed oor hebben"!

Voor erg ongeruste patiënten is onze belangrijkste boodschap: "U hebt geen levensbedreigende ziekte". Wij hadden dat zelf, 27 jaar geleden, ook heel graag gehoord. Helaas was er toen in de medische wereld weinig kennis over het ziektebeeld. Er was ook geen patiëntenvereniging of internetsite. Om een zo volledig mogelijk ervaringsbeeld te geven is er mogelijk in mijn verhaal te veel negatiefs naar voren gekomen maar dat is ook bij een ernstige ijzerstapeling een harde realiteit. De klachten zijn sterk afhankelijk van de leeftijd bij constatering van de ziekte en de mate van ijzerstapeling. Gelukkig zijn voor de meeste patiënten de gevolgen veel beperkter dan bij mij het geval was.

Voor alle duidelijkheid nogmaals: Niet elke patiënt ervaart dezelfde belastende medische en maatschappelijke gevolgen van de ziekte Hemochromatose.

Mijn ervaring is dat als je met je ziekte kunt omgaan er redelijk tot goed mee te leven valt. Ria en ik houden de fles halfvol en niet halfleeg. Ik heb een redelijk goed leven, weliswaar met nogal wat beperkingen, maar met veel waarde en kwaliteit. Ik ervaar veel begrip in mijn omgeving en ben dan ook dankbaar voor het leven dat ik samen met mijn lieve en zorgzame echtgenote en met mijn kinderen en kleinkinderen met veel vriendschap leven mag.

Mijn leven is nu kiezen en genieten. •

Presentatie *dr. C.Th.B.M. van Deursen*

Presentatie dr. C.Th.B.M. van Deursen, internist Atrium medisch centrum, locatie Heerlen/ Brunssum HVN contactdag Eindhoven 12 november 2011. Dr. Van Deursen gaf een meer algemene inleidende presentatie.

Vormen van hemochromatose

De primaire/hereditaire/genetische vorm bestaat uit ijzerstapeling op basis van erfelijke factoren met name de C282Y en de H63D mutatie. De secundaire vorm is het gevolg van bijvoorbeeld een bloedziekte.

Erfelijke factoren voor hemochromatose

De belangrijkste factoren zijn de C282Y en de H63D mutaties, maar er zijn ondertussen meerdere erfelijke afwijkingen bekend; namelijk Hemochromatose type 1-2-3-4. Type 1 zijn de C282Y en de H63D mutaties type 2, 3 en 4 zijn heel zeldzaam.

Erfelijke aanleg geeft ijzerstapeling?

We weten nu dat 1 op 200 tot 300 mensen de erfelijke aanleg heeft, maar de vraag is hoeveel mensen hebben/krijgen ziekteverschijnselen, als gevolg van hemochromatose?

Wie hemochromatose krijgt is sterk afhankelijk van wat je hemochromatose noemt:

- alleen afwijkende ijzerwaarden? 26 % bij mannen en 32 % bij vrouwen
- ook afwijkende levertesten/suikerziekte? 30 % bij mannen.
- orgaanbeschadiging, zoals verlittekening van de lever? 2 % bij mannen en 6 % bij vrouwen

Onder personen met de C282Y en de H63D mutatie hebben 10 tot 33% ziekteverschijnselen, die gerelateerd zijn aan hemochromatose.

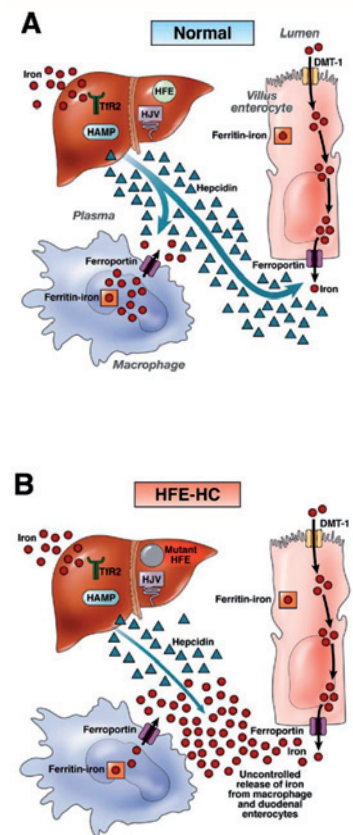
Hyperferritinemie of wel verhoogd ferritine Een verhoogd ferritine betekent niet automatisch dat je ook hemochromatose hebt. Er zijn ook andere redenen voor een verhoogde ferritine waarde in het bloed.

Hoe ontstaat ijzerstapeling?

In figuur A is links boven de lever te zien, rechts de darm en linksonder het ijzer opruimsysteem. Boven en onderaan de darm zitten poortjes (ferroportin) die het ijzer doorlaten. Het wel of niet doorlaten wordt geregeld door het hepcidine. Het hepcidine wordt geproduceerd door de lever. Bij gezonde mensen regelt het hepcidine, dat die poortjes een beetje open staan waardoor er niet meer ijzer vanuit de darm wordt opgenomen, dan het lichaam nodig heeft. Bijvoorbeeld na een ernstige bloeding of bij de menstruatie wordt meer ijzer opgenomen om het bloedtekort snel weer aan te vullen.

Bij een flinke infectie wordt er veel hepcidine geproduceerd en gaan de poortjes helemaal dicht waardoor er geen ijzer meer doorheen komt. Bij hemochromatose patiënten wordt er minder hepcidine geproduceerd, zodat de poortjes geheel open staan en vanuit de darm meer ijzer wordt opgenomen in de bloedbaan dan het lichaam nodig heeft, zoals te zien is in figuur B. Er is echter geen manier waarop het lichaam het overtollige ijzer kan uitscheiden. De afwijkende genen spelen een belangrijke rol in de werking van het hepcidine. ijzerbepaling via het transferrine, de transferrineverzadiging en het ferritine.

Een tweede methode is via DNA onderzoek naar erfelijke factoren voor



hemochromatose. Een derde methode is via weefselonderzoek, waarbij het ijzergehalte van het leverweefsel kan worden onderzocht. De vierde methode is een orgaanonderzoek, waarbij d.m.v. een MRI onderzoek het ijzergehalte in de lever kan worden onderzocht.

Hemochromatose klachten en verschijnselen in vergelijking met controlegroep.

Er heeft een groot onderzoek plaats gevonden onder een controlegroep die bestond uit 22.394 personen, en een groep hemochromatose (282/282) patiënten die uit 124 personen bestond.

Het **doel** van de behandeling is **het verwijderen van het teveel aan lichaamsijzer** en het **voorkomen van orgaanschade**

	controlegroep	282/282 patiënten
Algemene gezondheid verminderd	41,4 %	41,9 %
Vermoeidheid	26,5 %	27,4 %
Gewrichtsklachten	41,6%	42,9 %
Buikpijn	9,6 %	8,1 %
Impotentie	35,9 %	26,8 %
Hartritmestoornissen	25,1 %	25,0 %
Suikerziekte	8,4 %	5,6 %
Leveraandoeningen	4,1 %	8,2 %
Bloeduitslagen	3,8 %	8,2 %

tabel 1 - vergelijking klachten tussen controlegroep en groep hemochromatose patiënten

In tabel 1 is het resultaat van dit onderzoek te zien. In tabel 1 is te zien dat er geen duidelijk verschil is tussen de klachten en verschijnselen bij de controle groep en de groep hemochromatose patiënten. Het is daarom moeilijk voor een dokter om vast te stellen dat een patiënt hemochromatose heeft, omdat bij veel andere patiënten dezelfde klachten of verschijnselen aanwezig zijn.

Bij de tabel 1 moet worden opgemerkt, dat de controle groep via een lijst naar hun bevinden werd gevraagd en dat de hemochromatose patiënten allemaal met de klachten bij een arts kwamen. Ook is niet gekeken in hoeverre combinaties van klachten voorkwamen.

Hemochromatose diagnostiek

Bij welke patiënten moet aan ijzerstapeling worden gedacht?
Bij volwassen mannen én vrouwen met klachten van onverklaarde chronische moeheid en/of gewrichtsklachten en/of onverklaarde verhoging van levertesten

Hoe kan de ijzeropname worden verminderd?

Een ijzerarm dieet kan wel iets helpen maar is niet te pruimen. Ook de samenstelling van de voeding heeft enige invloed maar de onderzoeken op dit gebied zijn

veel te kleinschalig om daar goede conclusies uit te kunnen trekken. Het gebruik van maagzuurremmende medicijnen blijkt wel invloed op de ijzeropname te hebben.

Protonpompremmers verminderen de opname van ijzer uit de voeding bij patiënten met hereditaire hemochromatose volgens Gut 2007; 56:1291-5. In Engeland is een onderzoek gedaan onder 15 patiënten die hemochromatose hadden. Bij de helft is gevraagd een jaar lang maagzuurremmers te slikken en de andere helft niet. Het bleek dat de groep die geen maagzuurremmers had gebruikt 2,5 liter bloed had moeten aderlaten, terwijl de groep die maagzuurremmers had gebruikt maar een halve liter had moeten afstaan om het ijzergehalte gelijk te laten blijven. Om het effect van maagzuurremmers beter te onderzoeken gaat Dr. Van Deursen met zijn groep een studie hiernaar opzetten.

De studie-opzet

1. Vergelijking van het aantal aderlatingen in groep met maagzuurremmers ten opzichte van de groep met placebo om de ferritinespiegel binnen de normen te houden
2. Onderzoek naar de kwaliteit van leven, kosten effectiviteit, patiënt tevredenheid/compliance en de bijwerkingen van maagzuurremmers. Het wordt een dubbelblind geran-

domiseerd onderzoek met placebo maagzuurremmers van 40 mg en een onderzoeksduur van 12 maanden.

Studie-opzet, wie kunnen meedoen?

- hemochromatosepatiënten met omozygotie C282Y
- ouder dan 18 jaar, jonger dan 75 jaar
- onderhoudsbehandeling van 3 – 6 aderlatingen/jaar
- ferritine tussen 50 en 100 ug/l

Studie-opzet, wie kunnen niet meedoen?

- leeftijd lager dan 18 of hoger dan 75 jaar
- fors overgewicht (BMI groter dan 35)
- vrouwen die zwanger zijn of dat binnen 1 jaar willen worden
- patiënten met een kwaadaardige aandoening
- patiënten die al een maagzuurremmers gebruiken
- patiënten die bijwerkingen van maagzuurremmers hebben gehad
- patiënten die al een andere behandeling volgen (chelatie en dergelijke)

De studie wordt uitgevoerd in Limburg in het Atrium medisch centrum, locatie Heerlen/Brunssum. Voor een verslag van de complete presentatie van dr. Van Deursen met plaatjes en tabellen wordt verwezen naar de website van de HVN. •

Anton Visser
Redacteur *IJzerwijzer*

Website en de statistieken

Om een indruk te krijgen van het gebruik van de website van de Hemochromatose vereniging (www.hemochromatose.nl) heeft het bestuur de gedetailleerde statistieken verzameld over de maanden september t/m november 2011. Globale gegevens zijn er ook van de maanden april t/m augustus. Bij november moet er opgemerkt worden, dat de gegevens maar over de eerste 13 dagen van de maand verzameld zijn.

Bezoekers via google	maand	unieke bezoekers
April 2011	2170	1204
Mei 2011	2315	1365
Juni 2011	2058	1138
Juli 2011	1392	746
Augustus 2011	2024	1167
September 2011	2184	1369
Oktober 2011	2183	1259
November 2011	1176	695

Gemiddeld waren er in deze maanden 1940 unieke bezoekers. Het gemiddelde aantal bezoekers per dag was ongeveer 100.

Verassend is wel de top 10 lijst van de nationaliteiten van de bezoekers:

Land	sep	okt	nov
Nederland	1507	1508	803
België	222	207	115
VS	134	136	85
China	89	93	65
Duitsland	42	41	22
Engeland	34	23	11
Frankrijk	22	24	11
Spanje	18	11	7
Japan	-	8	-
Canada	32	-	-
Rusland	11	12	8
Oekraïne	12	-	-

Het merendeel van de bezoekers hebben de website gevonden via:

<http://nl.wikipedia.org/wiki/Hemochromatose>

De rest via:

<http://www.leverpatientenvereniging.nl/index.php>

<http://www.schaake.nu/hemochromatose.php>

<http://www.gezondheidsrisicotest.nl/aandoening/ijzerstapelingsziekte>

<http://www.diabetesfonds.nl/artikel/wie-loopt-meer-risico>

<http://www.erfelijkheid.nl/zena/hemoc.php>

http://www.ubound.info/Top/World/Nederlands/Gezondheid/Aandoeningen_en_Ziekten/Stofwisselingsziekten

<http://startgoogle.startpagina.nl/?start=o&q=hemochromatose>

<http://lever.startpagina.nl/>

<http://www.ijzerstapeling.nl/>

De gebruikte zoektermen om de website te vinden zijn in de eerste plaats natuurlijk:

hemochromatose

Verder zijn ook vaak gebruikt:

ijzerstapeling

hemochromatosis

Hemochromatose

hemachromatose

ferritine

haemochromatosis

haemochromatose

hemochromatose%zoverening

ijzerstapelingsziekte

www.hemochromatose.nl

hvn of HVN

De HVN heeft een **uitstekende website**. Maar wordt deze ook **gelezen**?

De meest bezochte pagina's zijn in volgorde van meest gekozen met de aantallen van oktober:

1181	/documents/home.xml
139	/documents/patienten/ hemochromatose/erfelijkheid.xml
54	/documents/patienten/ hemochromatose/diagnose.xml
38	/documents/patienten/ hemochromatose/gevolgen.xml
33	/documents/patienten/ hemochromatose.xml
31	/documents/patienten/hemochro- matose/voeding.xml
24	/documents/patienten/ hemochromatose/behandeling.xml
21	/documents/home/ hemochromatose-kort.xml
14	/documents/professionals/ conferenties.xml
13	/documents/professionals/ algemeen.xml
11	/documents/home/hvn/ contactbijeenkomsten.xml

De meest gedownloadede documenten zijn met de aantallen van oktober:

527	/documents/pdf-bestanden/ richtlijn-hemochromatose.pdf
138	/documents/pdf-bestanden/ gezondheidsrisicotest.pdf
107	/documents/pdf-bestanden/ diagnose-nl.pdf
98	/documents/pdf-bestanden/ samenvatting-richtlijn- hemochromatose.pdf
78	/documents/pdf-bestanden/ hyperferritinemieen.pdf
64	/documents/pdf-bestanden/ diagnose.pdf
63	/documents/pdf-bestanden/ voeding.pdf
39	/documents/pdf-bestanden/ erythrocytapherese.pdf
39	/documents/pdf-bestanden/ anemie-van-chronische-ziekte.pdf
35	/documents/pdf-bestanden/hvn- protocol-aderlaten.pdf
34	/documents/pdf-bestanden/ screening-hemochromatose.pdf
27	/documents/pdf-bestanden/ anemie-door-aangeboren- stoornissen-in-de- ijzerstofwisseling.pdf
24	/documents/pdf-bestanden/ nieuwe-inzichten.pdf
23	/documents/pdf-bestanden/ transfusion-artikel-2011.pdf
20	/documents/pdf-bestanden/ ijzerstapeling-in-thalassemie- diagnostiek-en-behandeling.pdf

Al met al is de conclusie te trekken dat er veelvuldig gebruik gemaakt wordt van de website en dat deze daarmee duidelijk voldoet aan de beoogde doelstelling.

Ook is te verwachten dat er steeds meer gebruik gemaakt zal worden van de snelle manier om informatie over de ziekte te verkrijgen en bekendheid te geven aan de vereniging.

Ook het gebruik van de elektronische nieuwsbrief kan helpen om leden snel door te verwijzen naar meer informatie op de website. •

Anton Visser
Redacteur *IJzerwijzer*





Eerste boek over Nederlandse patiëntenbeweging

Harderwijk, 24 februari 2012 – Patiëntenorganisaties zouden meer betrokken moeten zijn bij medisch-wetenschappelijk onderzoek. Zo ontstaat voor alle partijen – patiënten en wetenschap – een win-winsituatie. Dit stelt Cees Smit in 'Een nieuwe horizon: de toekomst van de patiëntenbeweging in Nederland' dat morgen verschijnt. Nooit eerder is dit onderwerp in boekvorm beschreven.



Cultuuromslag

Het boek beschrijft de Nederlandse patiëntenorganisatie, haar financiering en de gevolgen van de bezuinigingen van de overheid. Smit benoemt de mogelijkheden voor een nieuwe strategie. Traditionele patiëntenorganisaties richten zich op drie zaken: voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Nieuwe patiëntenorganisaties richten zich nu ook op een vierde taak, namelijk de directe participatie in medisch-wetenschappelijk onderzoek en beleid. Voor de onderzoekswereld heeft dit een aanzienlijke meerwaarde, beschrijft Smit. Het boek gaat tevens in op de ontwikkeling van geneesmiddelen en de rol die patiëntenorganisaties daarbij kunnen spelen. Cees Smit is ervaringsdeskundige op het terrein van chronische ziekten en al veertig jaar actief in de Nederlandse patiëntenbeweging.

Het boek kost 15 euro en is verkrijgbaar in de boekhandel (ISBN 978-94-6008-135-4) of via <https://pic.vicinity.nl/vanluyken/1/81bfbf2709208808c3a239366723d465/5292>. De opbrengst is bestemd voor de VSOP. •

Problemen met resurfacing protheses

Het aantal mensen dat riskante kunstheupen (resurfacing protheses) heeft gekregen, loopt wereldwijd in de honderdduizenden, melden het British Medical Journal (BMJ) en BBC-programma Newsnight in februari dit jaar.

Bij resurfacing van het heupgewricht wordt niet het bot van het bovenbeen afgezaagd en vervangen door een pen met kop, maar wordt de kop van het gewricht afgesleesd en er komt een metalen schaal overheen, de kom in het bekken wordt ook uitgesleesd en er wordt een metalen schaal geplaatst, wat ook op de foto hiervan goed te zien is. Daarna wordt het gewricht weer in elkaar gezet. Volgens de orthopedisch chirurg kan zo'n gewricht minstens 30 jaar mee in plaats van de 10 tot 15 jaar van de normaal toegepaste kunstheup. De resurfacing-methode is speciaal geschikt voor jongere mensen.

De resurfacing protheses kunnen riskant zijn, omdat metalen delen erin op elkaar kunnen schuren. Als gevolg daarvan kunnen kobalt en chroom in het lichaam belanden, waardoor patiënten pijn en zwellingen krijgen en moeilijker kunnen lopen. Kobalt kan ook het hart aantasten. Al enkele jaren geleden was bekend dat de heupen van de Amerikaanse fabrikant DePuy ver-

dacht zijn. Het bedrijf moest 93.000 exemplaren onderzoeken.

In Nederland gaat het volgens de Nederlandse vereniging van orthopeden (NOV) om enkele duizenden heupen van dit type.

De Britse media melden dat volgens de onderzoekers er ook iets mis is met de opvolger van het omstreden model. Dat kampt met hetzelfde metaal-op-metaal probleem.

De Nederlandse orthopeden raden alle patiënten met resurfacing prothese(s), ook van andere merken, aan deze te laten controleren door middel van bloedonderzoek op metaaldelen, een echo en een CT-scan. Als je als patiënt met zo'n resurfacing prothese geen oproep van de behandelende orthopedisch chirurg hebt gekregen en niet binnen een jaar geleden op controle bent geweest, is het verstandig zelf contact met de behandelend arts op te nemen om een afspraak te maken voor een controle. •

Anton Visser
Redacteur IJzerwijzer



Heb je een **resurfacing prothese**? Dan is het verstandig **zelf contact** met de **behandelend arts** op te nemen

Patiëntencontact en informatie

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



regio	naam	telefoon	e-mail
Utrecht	Wil Keller	088 - 0020807	
Noord-Holland	Karina Brooshoofd	088 - 0020805	k.brooshoofd@hemochromatose.nl
Friesland, Groningen Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	a.duyn@hemochromatose.nl
Zeeland & Gelderland	Henny Neve	088-0020814	h.neve@hemochromatose.nl
Zuid-Holland	Peter Janssen	088-0020815	p.jansen@hemochromatose.nl
Overijssel	Ineke Turfboer van Luijken	088 - 0020808	i.turfboer@hemochromatose.nl
Limburg	Jan Cox	088-0020806	j.cox@hemochromatose.nl
Noord -Brabant	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	
België	Frans Heylen	0032-34809681	frans.heylen@hemochromatose.nl

Bijeenkomsten 2012

28 april - Turnhout (België)

Regiobijeenkomst in Eindhoven

Onderwerp: Hemochromatose

- er ligt wat op je lever.

door: dr. Rudy Harlet, Gastro-
enteroloog A.Z. St. Jozef Turnhout

12 mei - Leiden

Algemene ledenvergadering HVN

met algemene uiteenzetting over
hemochromatose

door: dr. J.W. den Ouden-Muller

2 juni - Nijmegen

Onderwerp: Laatste en nieuwe

ontwikkelingen bij diagnose en

behandeling hemochromatose

door: dr. D.W. Swinkels, klinisch

chemicus/arts klinische chemie en

dr. M. Janssen, internist

beiden verbonden aan het UMC

Radboud Nijmegen

22 september - Goes

Onderwerpen: Hemochromatose

en diabetes. Hemochromatose of

het metabool syndroom

door: dr. C. van Deursen, internist

13 oktober - Zwolle

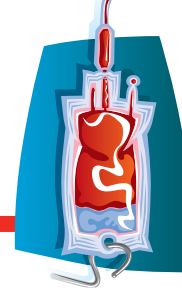
Onderwerp: Begrip en onbegrip

van partner of omgeving bij

hemochromatose

Spreeker nog niet bekend

Alle leden zijn welkom op alle
geplande bijeenkomsten.



Enquete onder HVN leden

Beste leden van de HVN,

Uw mening als lid van de HVN over kwesties gerelateerd aan hemochromatose is erg belangrijk voor ons als zorgverleners.

Op dit moment voert de Europese Federatie van Hemochromatose Patiënten (EFAPH) een internationale schriftelijke enquête uit naar hoe mensen vinden dat ze geïnformeerd zijn over erfelijkheidstesten en ook hoe ze graag geïnformeerd zouden willen worden.

Deze enquête heb ik voor u in het Nederlands vertaald en kunt u vinden op:

www.surveymonkey.com/s/FK6KR7C

Uw deelname aan deze enquête maakt het ons mogelijk uw problemen en wensen te begrijpen en helpt ons de huidige wijze van informeren over erfelijkheidstesten in de Europese landen te verbeteren.

De resultaten van de enquête zullen gebruikt worden om zorgverleners te informeren en zullen worden opgenomen in een vernieuwde publicatie over richtlijnen voor moleculair (=DNA) onderzoek naar hemochromatose van het Europese Moleculaire Kwaliteit Netwerk (EMQN). De EMQN is een organisatie die de kwaliteit van het DNA-onderzoek in Europa bewaakt.

Het invullen van de vragenlijst kost u maximaal 5 minuten.

Zou u willen bijdragen aan dit onderzoek? Zo ja, wilt u dan de vragen op de hierboven genoemde webpagina beantwoorden voor 30 april aanstaande?

Dank u wel,

Prof. Dr. Dorine Swinkels
St. Radboud Ziekenhuis,
Nijmegen. •

Vergoeding lidmaatschap patiëntenorganisatie 2012

Vergoedingen

Sommige zorgverzekeraars betalen jaarlijks de volledige vergoeding van het lidmaatschap terug. Andere zorgverzekeraars vergoeden jaarlijks een gedeelte van de kosten. Daarnaast zijn er zorgverzekeraars die eenmalig een vergoeding geven, dus voor 1 keer.

Helaas zijn er ook zorgverzekeraars die niets vergoeden. Ook deze zorgverzekeraars vindt u terug in het overzicht 'Vergoedingen lidmaatschappen patiëntenverenigingen'. De volledige lijst kunt u terug vinden op de website van de HVN.

Collectieve afspraken

Een aantal patiëntenverenigingen heeft voor zijn leden collectieve kortingsafspraken gemaakt met een zorgverzekeraar. Dit betekent dat er andere voorwaarden kunnen gelden voor de vergoeding van lidmaatschapskosten. Deze afspraken zijn niet opgenomen in het overzicht op de website. Dus vraag altijd bij uw vereniging na of zij aparte afspraken hebben. •

Colofon

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam
Tel: 088 - 0020800

info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Silvia Diemeer
Anneke Geldof (eindredactie)
Jan van Herwaarden
Anton Visser

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstopt nummer 2
4 juni 2012

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

Henk Jacobs, voorzitter

E h.jacobs@hemochromatose.nl

Berend Bossen, secretaris

E b.bossen@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

E hlouwrier@kpnplanet.nl

Jan van Herwaarden

E j.vanherwaarden@hemochromatose.nl

Frans Heylen

E frans.heylen@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
frans.heylen@hemochromatose.nl

Medische adviseurs

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

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. M.C.H. Janssen

Dr. H.G. Kreeftenberg

Prof. dr. D.W. Swinkels

Adviseur

Drs. M.J. Postuma, GZ-psycholoog

Fotografie

John Fox Images; Shutterstock; HVN

Illustraties

Getty Images

Vormgeving

Mik Ontwerpers, 's-Hertogenbosch

Drukwerk

Broeze en Peereboom bv, Breda

ISSN 15716678

