

ijzerwijzer

1

*Hemochromatose: een ziekte?
Of nuttige aanpassing?*

*Zorgkosten terug via
de belasting*

*Kun je de lichamelijke
opname van ijzer bijsturen?*



Hemochromatose
Vereniging Nederland

3. Van de voorzitter

Positieve ontwikkelingen!



4. Hemochromatose, Een ziekte?

Of een nuttige gen-aanpassing uit het verleden?

6. Hoe is de opname van ijzer bij te sturen?

IJzer in het lichaam



8. Erythrocytaferese

tijdens de behandeling van hereditaire hemochromatose Promotieonderzoek drs. E. Rombout-Sestrienkova

11. Patiëntencontact en -informatie

Contactdagen 2017



12. Sanquin, EFAPH, curcumine en meer

Verslag vergadering bestuur HVN met de medische adviesraad

14. Het kan nog steeds: zorgkosten terug via de belasting

Belastingvoordelen voor mensen met een ziekte of beperking

15. Kort nieuws

Een nieuw redactielid en een nieuwe website

Hemochromatose Vereniging Nederland

Postbus 252
2260 AG Leidschendam

Telefonisch contact via de patiëntencontactpersonen (zie blz 11)
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Stichting MEO (tekstcorrectie)
Richard van Bragt
Raymond Mertens
Isabel de Ridder
Anton Visser (hoofdredacteur)

Redactieadres:

E hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 2

8 mei 2017

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)
Henk Jacobs, voorzitter
E voorzitter@hemochromatose.nl
Maria Brinkhof, secretaris
E secretaris@hemochromatose.nl
Hans Louwrier, penningmeester
E penningmeester@hemochromatose.nl
Berend Bossen
E bestuurslid2@hemochromatose.nl
Anton Visser
E hoofdredacteur@hemochromatose.nl
Menno van der Waart
E bestuurslid1@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681
E lotgenoten2@hemochromatose.nl

Ledenadministratie:

Ans Klerx
E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Anton Visser
E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. Croon - de Boer
Dr. C.T.B.M. van Deursen
Dr. E.M.G. Jacobs
Dr. H.G. Kreeftenberg
Dr. P.W.G. van der Linden
Dr. A. Rennings
Prof. dr. D.W. Swinkels

Vormgeving

Stijl C, Amersfoort

Drukwerk

BDU Print, Barneveld

ISSN 15716678

Van de voorzitter



Positieve ontwikkelingen!

Ik weet niet hoe u het de laatste tijd ervaart wanneer u de wereld aan u voorbij ziet trekken, maar ik heb zo mijn bedenkingen. Neem Syrië, de VS, Turkije, Hongarije en zelfs ons buurland Groot-Brittannië: daar vinden ontwikkelingen plaats waar ik toch echt niet gelukkig van word. Maar ook in eigen land loopt niet alles op rolpjes; ik noem maar de ontwikkelingen in de zorg.

Buiten deze bedenkelijke ontwikkelingen zijn er gelukkig ook positieve. Voor een daarvan wil ik deze keer uw aandacht vragen, en dat is dat er steeds meer aandacht komt voor de invloed van de patiëntenverenigingen in de zorg - zowel nationaal als internationaal. Steeds vaker wordt door overheden een mening gevraagd van de patiëntenverenigingen, over ontwikkelingen in de zorg en over zorginstellingen en -uitvoerders.

Tot nu toe was de HVN een organisatie die zich met name bezighield met de ziekte hemochromatose in al haar medische uitingsvormen (*cure*), en minder met de maatschappelijke problematiek die samenhangt met hemochromatose (*care*). Gezien bovenstaande ontwikkelingen wil de HVN zich met het tweede aspect ook meer gaan profileren. Althans, op nationaal gebied; internationale ontwikkelingen houden we graag in de gaten en we proberen daar lering uit te trekken. Actieve deelname is ongetwijfeld zeer interessant, maar trekt zeker ook een wissel op onze financiën - en er is op nationaal niveau voorlopig voldoende dat onze aandacht vraagt.

In Nederland bestaan twee landelijke organisaties. Ieder(in) houdt zich bezig met de cure-aspecten en de Patiëntenfederatie Nederland met de care-aspecten. De HVN is al lid van Ieder(in) en heeft zich ook aangemeld bij de Patiëntenfederatie Nederland. Hierdoor kan de HVN alle zaken behartigen die van belang zijn voor onze leden, of kunnen we onze leden mogelijk verwijzen als we zelf onvoldoende deskundigheid hebben. We vinden het wel jammer dat er niet één loket is waar we met al onze vragen terecht kunnen, maar we zullen dit standpunt naar beide organisaties uitdragen - wie weet!

Iets heel anders, maar ook positief, is dat ik onlangs contact gehad heb met Sanquin; er is toen medegedeeld dat al twintig personen met hemochromatose zich als donor hebben aangemeld. Nu zult u zeggen: dat is niet veel. Maar aangezien de procedure om donor te worden nog verloopt via de eigen behandelend specialist en er beperkende, leeftijdsgebonden eisen zijn - die overigens ook voor niet-hemochromatose-donoren gelden - dan begrijpt u wellicht mijn optimisme. Blijft onverlet dat iedereen die aan de algemeen geldende normen voldoet, zich kan melden.

Tenslotte: hoewel januari al is gepasseerd, wens ik u allen een gezond, gelukkig en voorspoedig jaar toe. •

Henk Jacobs
voorzitter

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.

Hemochromatose

Een ziekte? Of een nuttige gen-aanpassing uit het verleden?

Is hemochromatose een ziekte? Een academische vraag misschien, maar hem beantwoorden levert nuttige inzichten op. Een verslag van de presentatie die dr. R. Fijnheer, internist-hematoloog van het Meander Medisch Centrum in Amersfoort, op 19 november 2016 in Zwolle over dit onderwerp heeft gegeven.

Hemochromatose is een ziekte, die ontstaat door een ijzeroverschot in het lichaam. Hoewel, het is de vraag of het een ziekte is: het HFE-gen, dat te hard werkt en zorgt voor een verhoogde ijzeropname, is tijdens de evolutie van de mens zeer nuttig geweest. Vrouwen bij wie deze genmutatie had plaatsgevonden, waren beter beschermd tegen bloedarmoede en konden meer ijzer uit hun voedsel halen. Met name in gebieden waar weinig ijzer in het voedsel aanwezig is, zoals in Zuid-Afrika, heeft deze genmutatie een nuttige functie. In de dierenwereld is hemochromatose bekend bij de neushoorn (*Diceros bicornis*), met een S88T-genmutatie in het 'hemochromatose-gen'. In Zuid-Afrika zit weinig ijzer in het voedsel; de neushoorn is dan gebaat bij een versterkte ijzeropname uit groente en gras. Bij een 'goed' dieet in de dierentuin, ontwikkelt de neushoorn een ijzerstapeling die bekend is bij dierenartsen.

Er bestaat een genetische en een verworven vorm van ijzerstapeling. Het ijzeroverschot veroorzaakt een stijging van het ferritine, dat zorgt voor de binding van ijzer in lever, beenmerg en bloed. De normwaarde is bij mannen 50 tot 300 µg/l (microgram per liter bloed); bij vrouwen 50 tot 250 µg/l. Een vuistregel is dat 1 µg/l ferritine overeenkomt met 8 milligram reserve-ijzer in het lichaam (Wikipedia, 2016). Door het ijzeroverschot wordt er tevens te veel ijzer aan het ferritine gebonden; dit staat bekend als 'saturatie' of 'transferrineverzadiging' – de normwaarde is bij mannen 20 tot 45 procent; bij vrouwen 15 tot 45 procent. Te veel ijzer geeft schade aan cellen in het lichaam. De verworven vorm van ijzerstapeling (secundaire hemochromatose) kan bijvoorbeeld door bloedtransfusies ontstaan. In de westerse wereld is dit geen heel groot probleem, maar in gebieden als India, Afrika en Zuid-Amerika komt hemochromatose veelvuldig voor, door bloedtransfusies bij kinderen met een thalassemie. Dit is een erfelijke bloedziekte, waarbij het lichaam onvoldoende en/of afwijkend hemoglobine aanmaakt (www.hematologienederland.nl). In het lichaam is ijzer nodig voor de aanmaak van hemoglobine. De afkorting voor hemoglobine is Hb of HB. Voor mannen geldt een normwaarde tussen de 8.0 tot 11.0 millimol/liter en voor vrouwen een normwaarde tussen de 7.5 tot 10 millimol/liter. Rode bloedcellen zijn voor een derde gevuld met hemoglobine. Hemoglobine, of bloedkleurstof, is de stof die voorkomt in rode bloedlichaampjes. Hemoglobine bestaat uit een eiwit (globuline) en een ijzerhoudend pigment (heem), dat in het bloed van mens en dier voorkomt en bloed zijn rode kleur geeft. Hemoglobine zorgt voor het transport van zuurstof (O₂) en koolstofdioxide (CO₂) door het bloed.



Dr. R. Fijnheer

Is het een darmziekte?

De erfelijke vorm van ijzerstapeling kan ontstaan door mutaties in het C282Y- en/of H63D-gen (95 procent). Bij 5 procent van de mensen met het ziektebeeld erfelijke hemochromatose, is de genetische mutatie niet aanwijsbaar. Het veranderde eiwit of gen bevindt zich in de dunne darm (intestinum tenue) en resulteert in een te hoge ijzeropname, door het 'hemochromatose-gen'. In ijzerarme omstandigheden, of in de natuurlijke omgeving van de neushoorn, is dit een nuttige eigenschap. De genmutatie heeft alleen invloed op de ijzeropname (absorptie) in de darm; in combinatie met deze genmutatie is geen enkel ander defect ontdekt. Statistisch gezien komen er bij hemochromatose-patiënten niet vaker hart- en vaatziekten, kanker (lever) of reuma voor en bestaat er een normale leeftijdsverwachting. Bij mensen met een normaal functionerend HFE-gen bedraagt de ijzeropname 1 tot 2 milligram per dag. Bij de homozygote combinatie C282Y/C282Y, die bij veel hemochromatose-patiënten wordt aangetroffen, bedraagt de ijzeropname 4 tot 5 milligram per dag. Bij de samengestelde of 'compound' C282Y/H63D-combinatie, die meestal tot een mildere vorm van het ziektebeeld hemochromatose leidt, ontstaat slechts zeer beperkte ijzerstapeling. Bij de combinatie H63D/H63D, die niet tot het ziektebeeld hemochromatose leidt, bedraagt de ijzeropname 1 tot 2 milligram per dag. Het opnameproces van ijzer staat onder invloed van het hormoon hepcidine.

Hoe kom je eraan? Overerving

Kinderen krijgen bij hun geboorte de helft van de chromosomen van vader én moeder. Een mutatie van het HFE-gen wordt bij een op de zeven tot tien personen aangetroffen. Deze genmutatie heeft miljarden jaren geleden plaatsgevonden. In de overervingsfiguur zijn dit de heterozygote gendragers (**Bb**), die geen ijzer gaan stapelen en de ziekte niet ontwikkelen – uitzonderingen daargelaten. Beide genen worden bij een op de tweehonderd personen aangetroffen. Dit zijn de homozygote gendragers (**bb**) die het 'zwakke' gen van beide ouders erven. Als beide ouders heterozygote gendragers zijn, is bij vier kinderen de statistische kans 25 procent dat één kind de homozygote gen-kenmerken van



een hemochromatose krijgt. Dit houdt niet automatisch in dat het kind hemochromatose krijgt; de ziekte treedt namelijk bij 10 tot 30 procent van de homozygote gendragers op. Volgens berekeningen zouden er eigenlijk veel meer patiënten met het ziektebeeld hemochromatose moeten zijn. Dit kan in samenhang staan met het maandelijks menstrueel bloedverlies bij de vrouw (20 milligram ijzer), de mate van alcoholgebruik, de aanwezigheid van hepatitis B en C (ontsteking van de lever), de hoeveelheid ijzer in het dieet en vele factoren die wij tot nu toe kennen. De vraag waarom de ene persoon, met dezelfde genetische kenmerken, meer ijzer stapelt dan de andere en ziek wordt, vereist meer genetisch onderzoek.

Hoe voelt het?

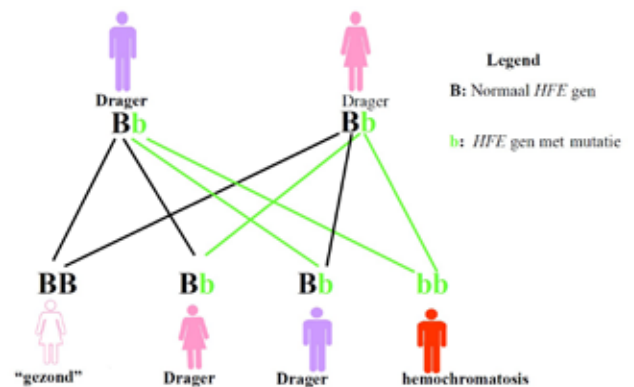
Hemochromatose heeft geen eigen ziektebeeld. Bij presentatie van een patiënt met een ferritinegehalte boven 1000 µg/l, kan een combinatie van volgende ziekteverschijnselen optreden: leverklachten, hartproblemen, suikerziekte (diabetes), schildklierklachten, onverklaarbare en chronische vermoeidheid, ontstekingen aan gewrichten (artritis), bronskleuring van de huid en jeuk. De klachten treden meestal tussen het veertigste en zestigste levensjaar op, maar soms ook eerder.

Bij een onbehandelde, of niet herkende hemochromatose, kunnen in een later stadium levercirrose en bronzing van de huid optreden. Levercirrose is een onomkeerbaar proces, waarbij levercellen naar littekenweefsel worden omgezet. Het eindproces hiervan wordt leverfibrose genoemd. Dit verhoogt de kans op het ontstaan van een levercelcarcinoom, dat alleen door een operatie genezen kan worden. Hierbij is de medische richtlijn dat twee keer per jaar een controle, in de vorm van een MRI/echo van de lever, en bloedbepaling van het alpha-1-foetoproteïne plaatsvindt.

Bij welke symptomen denk je aan het ziektebeeld en hoe stel je dat vast?

Bij langer dan zes maanden onbegrepen, aanhoudende vermoeidheid, gewrichtsklachten, diabetes mellitus, harten vaatziekten, impotentie en huidpigmentatie, kunnen huisartsen of specialisten aan een erfelijke ijzerstapeling gaan denken. Dit kan routinematig onderzocht worden, door een bepaling van het ferritine- en transferrine-ijzersaturatiegehalte in het bloed.

Bij een verhoogd ferritinegehalte (1000 µg/l), in combinatie met een verhoogde transferrine-ijzersaturatie (hoger dan 45 procent), is verder genetisch onderzoek vereist en bestaat de verdenking op het ziektebeeld hemochromatose. Het ferritinegehalte kan ook bij infecties, bloedtransfusies en tumoren verhoogd zijn.



Schema overerving

Wat doe je eraan?

De medische richtlijn voor de behandeling van hemochromatose via aderlating of erythrocytaferese, schrijft een ferritinewaarde tussen de 50 en 250 µg/l voor. Tussen de richtlijn en de praktische uitvoering van aderlaten zit veel variatie in frequentie en hoeveelheid bloedvolume per aderlating. Menig patiënt ondervindt veel last van het aderlaten, wat samen kan hangen met de hoeveelheid verwijderd bloedvolume per aderlating. Bij Sanquin zijn mensen met een goed ingestelde hemochromatose als bloeddonor alleen welkom, als het ferritinegehalte onder 100 µg/l gedaald is. De aanmelding als bloeddonor kan alleen plaatsvinden via de behandelend arts. Op de website van Sanquin (www.sanquin.nl) of van de HVN vindt u verdere informatie.

Hoe verder met uw familie?

Het genetisch testen heeft in onze maatschappij enorme consequenties. Families bij wie hemochromatose voorkomt, moeten het nut, risico en consequenties van genetisch testen in hun familie goed afwegen. Vanaf het achttiende levensjaar is het voor het eerst toegestaan om genetisch te testen.

Samenvatting:

- Hemochromatose door bloedtransfusies is ernstig en treedt snel op.
- Hemochromatose is een erfelijke aandoening.
- Niet iedereen met de genetische kenmerken is ziek.
- Hemochromatose heeft een wisselend klachtenbeeld, waarbij levercirrose een ernstige complicatie is.
- Diëten hebben een beperkte invloed op het ziektebeeld; een normale omgang met alcohol is gewenst. •

Raymond Mertens
redacteur

Hoe is de opname van ijzer bij te sturen?

Ijzer in het lichaam

Is de opname van ijzer in het lichaam zelf bij te sturen? Hoe werkt dat? Belangrijke vragen voor wie een ijzeroverschot of -tekort heeft. We nemen u mee in de wereld van elektronen, redoxreacties en ijzerionen.

Het element ijzer wordt door ons lichaam efficiënt uit het voedsel in de dunne darm opgenomen. Overtollig ijzer kan ons lichaam enkel ongecontroleerd, via bloedverlies of verlies van oude darmcellen, verlaten. Binnen het lichaam bepaalt de mate van opslag in of afgifte door cellen de hoeveelheid beschikbaar bloed in de circulatie. Wat ons lichaam met het ingenomen ijzer doet kunnen wij niet beïnvloeden. Wel kunnen wij een kleine bijdrage leveren, door op de hoeveelheid ijzer in onze voeding te letten. Hierbij is het wellicht handig te weten dat bepaalde voedingsstoffen de opname van ijzer in de darm kunnen afremmen - en andere voedingsstoffen de opname juist bevorderen.

Het element ijzer

Het scheikundig element ijzer wordt ook wel aangeduid met de afkorting *Fe*, een afgeleide van het Latijnse woord *ferrum* - niet te verwarren met wat in de volksmond vaak ijzer wordt genoemd, maar eigenlijk staal heet: een mengsel van de elementen ijzer en koolstof. Het element, of atoom ijzer bestaat, net als andere elementen, uit een kern van protonen (positief geladen deeltjes) en neutronen (ongeladen deeltjes), met daaromheen een wolk van elektronen (negatief geladen deeltjes) - zie *figuur 1*. Het element ijzer heeft altijd hetzelfde aantal protonen in de kern. Bij een ander aantal protonen ontstaat er een ander scheikundig element. Omdat positief en negatief geladen

deeltjes elkaar aantrekken, houdt de kern met protonen de wolk van elektronen om zich heen. De aanduiding *Fe* geeft aan dat het element ijzer neutraal, ofwel ongeladen is, wat betekent dat het element even veel protonen als elektronen bevat. Het element ijzer kan echter elektronen afstaan of opnemen, door chemische processen: oxidatie en reductie. Met de verschillende aantallen elektronen, verandert de bindingscapaciteit van het element - hoe goed het element met een ander element kan reageren.

Het element ijzer kan elektronen afstaan of opnemen, door chemische processen: oxidatie en reductie

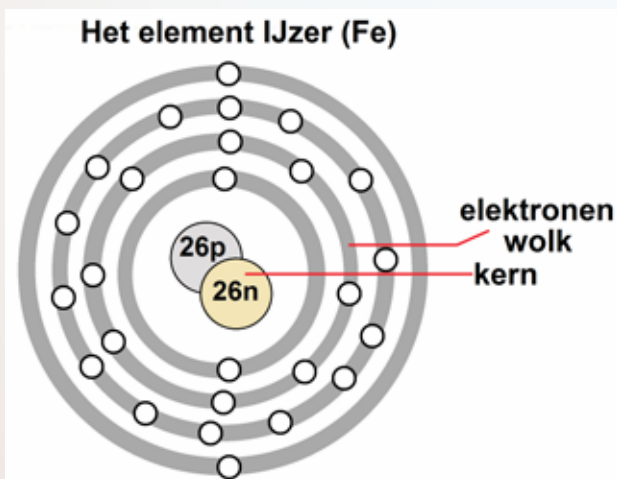
Ijzer kan variëren van Fe^{2-} (twee elektronen te weinig) tot Fe^{6+} (zes elektronen extra). Deze variaties of oxidatietoestanden van een element worden 'ionen' genoemd, en zijn in principe instabiel. Wanneer elektronen worden toegevoegd of verwijderd, gebeurt dit vanuit de buitenste lagen van de elektronwolk. Een element zal altijd proberen stabiel te worden door met een ander element te reageren, om zo zijn oorspronkelijke elektronen-status terug te krijgen.

Heemijzer versus non-heemijzer

De meest voorkomende ijzerionen zijn Fe^{2+} en Fe^{3+} . Het tweewaardige Fe^{2+} -ijzer (twee extra elektronen), ook wel heemijzer genoemd, komt voor in dierlijke producten en wordt effectief door het lichaam opgenomen. Fe^{3+} (Fe met drie extra elektronen), het driewaardige non-heemijzer, zit voornamelijk in plantaardige producten en wordt, in tegenstelling tot het Fe^{2+} -ion, slecht tot niet geabsorbeerd. Fe^{3+} moet eerst tot Fe^{2+} worden omgezet, voor het door ons lichaam kan worden verwerkt. Door hun verschillende ladingen, worden Fe^{2+} - en Fe^{3+} -ijzer door verschillende moleculen en eiwitten aangetrokken. Zo krijgen ijzermoleculen met verschillende ladingen ook verschillende functies en lokalisaties binnen ons lichaam. Fe^{2+} bindt effectief aan ferritine (ijzeropslag), en Fe^{3+} juist aan transferrine (ijzertransport).

Redoxreactie van ijzer

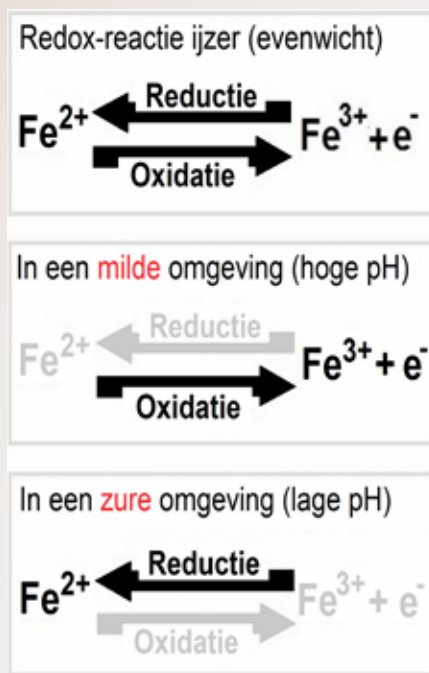
De schakeling tussen de twee ijzervormen heet een *redoxreactie*, wat staat voor reductie (opname van een elektron) en oxidatie (afgeven van een elektron) - zie *figuur 2*. Beide reacties kunnen in het lichaam optreden, zodat - afhankelijk van de plek in onze cellen - het ijzer de juiste lading krijgt voor de daar aanwezige eiwitten. De zuurtegraad van de omgeving van deze ionen speelt een belangrijke rol, bij het opnemen of afgeven van de elektronen door ijzer. Een zure omgeving (lage pH-waarde), zoals in de maag, zorgt voor een reductie, waarbij Fe^{3+} naar Fe^{2+} wordt omgezet, die dus efficiënt door de cellen van de darm opgenomen kan worden en aan ferritine kan



Figuur 1 element IJzer (Fe)

Schematische representatie van het element ijzer (Fe) in neutrale toestand; een kern van 26 positief geladen protonen (paars) en 26 ongeladen neutronen (beige), omringd door verschillende ringen negatief geladen elektronen (witte stippen op grijze ringen). 26 elektronen om de protonlading op te heffen.

ieren?



Figuur 2 Redoxreacties

Redoxreactie van tweewaardig (Fe^{2+} , heem) en driewaardig (Fe^{3+} , non-heem) ijzer. De zuurgraad (pH) houdt de uitwisseling van elektronen in balans. In milde omstandigheden (lage zuurgraad, hoge pH) is er minder reductie van Fe^{3+} en is er meer Fe^{2+} aanwezig. Bij verzuring van het interne milieu (lage pH) is er minder oxidatie van Fe^{2+} en wordt meer Fe^{3+} gevormd.

Ons dieet kan enigszins uitgebalanceerd worden, om de opname van ijzer uit de voeding wat bij te sturen

binden. In de dunne darm (duodenum) wordt deze reductie voorgezet door specifieke enzymen. Het Fe^{2+} -ijzer kan vervolgens worden opgenomen door de darmcellen (enterocyten), waarin het ijzer in zijn tweewaardige vorm kan worden opgeslagen, of de cel uit kan worden getransporteerd op weg naar het bloed. Na het uit de cel treden van Fe^{2+} , zetten actieve eiwitten (enzymen) het ijzer terug naar zijn driewaardige vorm. Ons bloed heeft een hogere pH-waarde (is minder zuur), waardoor het Fe^{3+} -ijzer aan transferrine gebonden wordt en door de bloedbaan getransporteerd kan worden. Het ijzer wordt eerst weer in zijn Fe^{2+} -vorm teruggebracht, voor het op een andere plek in het lichaam dan in een cel binnen kan treden.

Beïnvloeding van de zuurgraad

Hoe zuur de maaginhoud is, wordt mede bepaald door de voedingsmiddelen die de maag te verteren krijgt. De maag breekt de voedingsstoffen af tot kleinere deeltjes, die onder invloed van de lage pH (zuur) door enzymen en andere hulpstoffen worden verwerkt. IJzer is een van de elementen die tijdens de spijsvertering in de maag en dunne darm worden vrijgemaakt voor opname door de lichaamscellen. Beïnvloeding van de opname van ijzer geldt voornamelijk voor het non-heemijzer uit plantaardige producten (Fe^{3+}). Heemijzer uit dierlijke bronnen wordt efficiënt opgenomen door ons lichaam, ongeacht de zuurgraad.

Bepaalde voedingsstoffen kunnen de opname van ijzer in de darm afremmen, of juist bevorderen

Zuurverlagende producten, bijvoorbeeld melkproducten (kalk en fosfor), vezels en tannine (looizuur, uit zwarte

thee) remmen de reductiereactie van Fe^{3+} naar Fe^{2+} , waardoor er effectief meer oxidatie dan reductie plaatsvindt, en zo meer Fe^{3+} dan Fe^{2+} beschikbaar komt. Aangezien Fe^{3+} een minder goed absorbeerbare vorm van ijzer is, kunnen voedingsmiddelen zoals melkproducten de opname van ijzer uit ijzerrijke voedingsmiddelen dus enigszins remmen. Het niet op te nemen ijzer wordt dan uitgescheiden en komt niet in de darmcellen of bloedbaan terecht. Andersom zijn er ook voedingsstoffen die de ijzeropname kunnen bevorderen. Een goed voorbeeld hiervan is vitamine C, uit bijvoorbeeld citrusvruchten of donkere bladgroenten. Waar zuurverlagende stoffen de reductiereactie verminderen, zorgt vitamine C juist voor een verzuring van het interne milieu, waardoor er minder oxidatie (van Fe^{2+} naar Fe^{3+}) kan plaatsvinden. Gelijktijdige aanwezigheid van ijzer en vitamine C zorgt dus voor meer goed opneembaar Fe^{2+} en bevordert dus de ijzeropname. Omdat vitamine C de oxidatie-reactie tegengaat, wordt het ook wel een 'antioxidant' genoemd. Een antioxidant zorgt ervoor dat er minder reactief ijzer is, zodat er minder vrije radicalen worden gevormd – zie hiervoor het artikel over ontstekingen in de volgende IJzerwijzer.

Fe^{2+} bindt effectief aan ferritine (ijzeropslag), en Fe^{3+} juist aan transferrine (ijzertransport)

Afhankelijk van, of er sprake is van een ijzerstapeling, of een ijzertekort in het lichaam, kan ons dieet enigszins uitgebalanceerd worden, om zo de opname van ijzer uit de voeding wat bij te sturen. •

Isabel de Ridder
redacteur

Erythrocytaferese tijdens de behandeling

Promotieonderzoek drs. E. Rombout-Sestrienkova

Op dit moment is aderlating de standaardbehandeling bij hereditaire hemochromatose. Biedt erythrocytaferese andere voordelen? Op 8 december 2016 is mw. drs. E. Rombout-Sestrienkova aan de Universiteit van Maastricht gepromoveerd op haar promotieonderzoek, getiteld *Erythrocytapheresis, a treatment modality in hereditary hemochromatosis*, onder begeleiding van promotor prof. dr. A.A.M. Masclee en copromotoren dr. G.H. Koek en dr. M.G.J. van Kraaij. Hieronder zijn de belangrijkste bevindingen en conclusies uit het onderzoek weergegeven.

De behandeling van hereditaire hemochromatose (HH) is gebaseerd op het verwijderen van de overmaat van lichaamsijzer en bestaat uit twee fases: de fase van ontijzering en de onderhoudsfase. Het doel van de eerste fase is het verlagen van de serumferritinespiegel (SF), tot een streefwaarde rond 50 µg/l. Het doel van de onderhoudsfase is om de serumferritinespiegel, tijdens de levenslange behandeling, binnen vastgestelde marges te houden.

Er kunnen drie verschillende behandelmethoden worden toegepast: aderlating, erythrocytaferese en toepassing op medicamenteuze wijze, door middel van chelatoren. De laatstgenoemde mogelijkheid wordt alleen gebruikt voor bepaalde groepen patiënten, zoals die met een moeizame veneuze toegang, of patiënten met anemie.

Aderlating is momenteel breed geaccepteerd als de standaardbehandeling; die bestaat uit een wekelijkse afname van 500 milliliter volbloed tijdens de ontijzeringfase. Tijdens de onderhoudsfase wordt de frequentie van afname verlaagd, naar twee tot zes behandelingen per jaar.

Erythrocytaferese is een methode waarbij selectief rode bloedcellen worden verwijderd, door middel van een afereseprocedure. De aferesetechniek is gebaseerd op centrifugale krachten, waardoor verscheidene bloedcomponenten van elkaar worden gescheiden. Met deze behandeling is het mogelijk per procedure 300 tot 1000 milliliter rode bloedcellen af te nemen. Hierdoor zijn er, in vergelijking met aderlating, beduidend minder procedures nodig voor beide behandelingsfasen. Bijkomende voordelen zijn de teruggave van plasma, witte bloedcellen en bloedplaatjes aan de patiënt en de mogelijkheden voor compensatie van het afgenomen volume - met fysiologisch zout of colloïden. Hierdoor is de procedure ook geschikt voor patiënten met hart- en vaatziekten.

Het doel van dit proefschrift is om, op een 'evidence-based' manier, de rol van erythrocytaferese in beide fasen van de behandeling te onderzoeken.

De ontijzeringfase van de behandeling

In hoofdstuk 3 presenteren we resultaten van een vergelijkende tweearmige, gerandomiseerde klinische trial (RCT). Aan dit onderzoek hebben 38 patiënten deelgenomen, bij wie de diagnose HH kort daarvoor is gesteld. De helft van de patiënten is behandeld met aderlatingen en de andere helft met erythrocytaferese¹. De belangrijkste uitkomst van deze studie is het aantal behandelingen dat



Drs. Rombout tijdens de dissertatie voor haar promotie

nodig is om de SF-streefwaarde van 50 µg/l te bereiken. De toepassing van erythrocytaferese heeft geresulteerd in een daling van het aantal behandelingen met 67 procent (57 procent na correctie voor de SF-beginwaarden en het lichaamsgewicht), alsmede een daling van de behandelingsduur met 42 procent (30 procent na de correctie). Een verdere analyse van de data laat zien dat patiënten met een lichaamsgewicht boven 75 kilogram, het meeste baat hebben bij het toepassen van erythrocytaferese. Gebaseerd op de resultaten van deze studie hebben we voorstellen gemaakt voor erythrocytaferese-behandelingsregimes tijdens de ontijzeringfase van de behandeling.

- Erythrocytafereseprocedures kunnen uitgevoerd worden met een frequentie van eenmaal in de twee tot drie weken, afhankelijk van de waarde van het hemoglobinegehalte.
- De hoeveelheid van de af te nemen rode bloedcellen kan individueel bepaald worden, afhankelijk van het totale bloedvolume van een patiënt (bepaald door geslacht, lichaamsgewicht en lengte) en de actuele hematocriet van de patiënt.
- Bij patiënten met een stabiele hartfunctie, geen substitutie toedienen bij een afname van minder dan 500 milliliter. Bij afnames boven 500 milliliter, een derde deel van het afgenomen volume compenseren met fysiologisch zout. Bij patiënten met hartklachten, de helft tot het volledige volume compenseren met fysiologisch zout.

ling van hereditaire hemochromatose

Ijzerbepalingen tijdens de beginfase van de behandeling

In hoofdstuk 4 zijn de resultaten gepresenteerd van een studie, waarin we serumijzerbepalingen tijdens de beginfase van de behandeling bij twaalf mannelijke patiënten (zes behandeld met erythrocytaferese en zes met aderlating), hebben vergeleken². De resultaten laten zien, dat het op de persoon afstemmen van de erythrocytaferese tot een minder uitgesproken daling van de serumhepcidinespiegel leidt. Dit zou van belang kunnen zijn, omdat dit mogelijk minder opname van ijzer vanuit de darm tot gevolg heeft. Omdat de gegevens achteraf afkomstig zijn van een onderzoek, zal deze waarneming bevestigd moeten worden: door middel van een onderzoek dat met deze vraagstelling vooraf wordt opgezet.

Het voorspellen van het aantal behandelingen

In hoofdstuk 5 presenteren we een model dat het aantal behandelingen inschat tijdens de ontijzeringsfase, bij zowel de toepassing van aderlating als bij erythrocytaferese. Dit model is gebaseerd op de gegevens van in totaal 97 nieuw gediagnosticeerde patiënten met type 1 HH, behandeld met aderlating (54) of erythrocytaferese (43), tot een SF-waarde tussen 50-100 µg/l. Wat betreft erythrocytaferese zijn de SF-beginwaarde,

de hemoglobine-beginwaarde en het lichaamsgewicht de beste voorspellers. Voor de aderlating zijn dat de SF-beginwaarde en het lichaamsgewicht. Dit model kan behandelaren en patiënten beiden helpen om de meest effectieve behandelmethode voor een individuele patiënt te selecteren, evenals een inzicht te geven in kosteneffectiviteit van beide methodes bij de start van de behandeling. Binnenkort is een app beschikbaar, met behulp waarvan voorspellende aantallen van de benodigde behandelingen berekend kunnen worden.

Onderhoudsfase van de behandeling

De toepassing van erythrocytaferese in de onderhoudsfase van de behandeling, is bestudeerd tijdens een onderzoek, waarbij de deelnemers eerst werden behandeld door middel van aderlatingen en later door erythrocytaferese, of andersom. Het lot heeft de volgorde bepaald³. De studie is uitgevoerd in de periode tussen 2008 en 2011 en is beschreven in hoofdstuk 6. De resultaten laten zien dat erythrocytaferese, in vergelijking met aderlating, het aantal behandelingen per jaar met 42 procent doet afnemen, en het interval tussen twee behandelingen twee- tot drie-maal verlengt. Gebaseerd op deze resultaten hebben we adviezen opgesteld voor de onderhoudsfase van de HH behandeling:



Erythrocytaferese-apparaat

Erythrocytaferese tijdens de behandeling van hereditaire hemochromatose

- De frequentie van erythrocytaferese-behandelprocedures verlagen tot een tot drie procedures per jaar; soms is zelfs één procedure in anderhalf tot twee jaar voldoende.

Bijwerkingen van de behandeling

Beide gepresenteerde onderzoeken hebben geen belangrijk verschil laten zien in het aantal bijwerkingen tussen beide methodes. Dit komt omdat bijwerkingen zeldzaam zijn en het aantal patiënten dat heeft deelgenomen, beperkt is.

Kosten

Een mogelijk obstakel bij de toepassing van erythrocytaferese, wordt gevormd door de kosten van de behandeling. In de eerste studie, hebben we laten zien dat de kosten voor een enkele erythrocytafereseprocedure ruim 3,5 maal hoger zijn dan de kosten voor een aderlatingsprocedure. Echter, de totale kosten van erythrocytaferese voor de gehele ontijzeringsfase zijn, in vergelijking met aderlating, in dezelfde orde van grootte - of zelfs lager. Dit is toe te schrijven aan een duidelijke afname van het totale aantal behandelingen, reiskosten en kosten gerelateerd aan werkverzuim.

Erythrocytaferese is een methode waarbij selectief rode bloedcellen worden verwijderd

De kosten tijdens onderhoudsbehandeling zijn hoger bij toepassing van erythrocytaferese. Echter, bij deze studie hebben we geen rekening gehouden met kosten veroorzaakt door werkverzuim; dit ten gevolge van een groten-deels gepensioneerde groep deelnemers. In de toekomst, ten gevolge van vergrijzing en verhoging van het pensioenleeftijd, zullen deze kosten ook een belangrijke rol gaan spelen.

Voorkeur van patiënten

Ondanks het gegeven dat er geen verschil is waargenomen tussen kwaliteit van leven in beide studies, heeft 81 procent van de patiënten een duidelijke voorkeur aangegeven voor de behandeling met erythrocytaferese. De belangrijkste redenen van de keuze voor erythrocytaferese zijn: hogere effectiviteit en het lagere aantal van de behandelingen; teruggave van resterende onderdelen van bloed aan de patiënt; minder belasting voor het lichaam en de aders; in vergelijking met aderlating, beter algemeen welzijn na de behandeling. Betreffende de behandellocatie, heeft een meerderheid van de patiënten gekozen voor de bloedbank (78 procent).

Vergelijking erythrocytaferese en aderlating

Gebaseerd op de uitgevoerde studies, kunnen we het volgende concluderen:

- Er zijn minder procedures nodig, dankzij gepersonaliseerde erythrocytaferese in beide behandel fases - in het bijzonder bij patiënten met hoger totaal bloedvolume of lichaamsgewicht.

- Erythrocytaferese is kosteneffectief in de ontijzeringsfase van de behandeling.
- Er is tussen beide methodes geen verschil in het aantal bijwerkingen.
- Patiënten hebben een voorkeur voor erythrocytaferese als behandelmethode.

Conclusie

Aderlating is nog steeds de meest frequent toegepaste behandeling van patiënten met HH. Echter, gepersonaliseerde erythrocytaferese is een effectieve behandeling, met een goede balans tussen effectiviteit, tolerantie en kosten. Gebaseerd op resultaten van in het proefschrift gepresenteerde studies, adviseert ASFA (American Society For Apheresis) in haar richtlijnen gepubliceerd in 2016, dat erythrocytaferese tijdens de ontijzeringsfase van de behandeling bij alle patiënten met HH (Category I, Grade 1b) te gebruiken is als eerstelijnsbehandeling⁴.

Het is mogelijk voor behandelend medisch specialisten om HH-patiënten aan te melden voor behandeling met erythrocytaferese: bij artsen van de Unit Transfusiegeneskunde van Sanquin Bloedbank - Roland Kivit voor regio Noord en Eva Rombout voor regio Zuid - of bij de dienstdoende transfusiearts/transfusiespecialist. Procedures kunnen uitgevoerd worden op negen verschillende bloedbanklocaties: Amsterdam, Eindhoven, Groningen, Leiden, Maastricht, Nijmegen, Rotterdam, Utrecht, Zwolle. •

Eva Rombout-Sestrienkova en Cees van Deursen

Referenties:

1. *Erythrocytapheresis versus phlebotomy in the initial treatment of HFE hemochromatosis patients: results from a randomized trial.* Rombout-Sestrienkova E, Nieman FH, Essers BA, van Noord PA, Janssen MC, van Deursen CT, Bos LP, Rombout F, van den Braak R, de Leeuw PW, Koek GH. *Transfusion.* 2012 Mar;52(3):470-7.
2. *Course of iron parameters in HFE-hemochromatosis patients during initial treatment with erythrocytapheresis compared to phlebotomy.* Rombout-Sestrienkova E, Koek GH, Neslo R, van Kraaij MG, Menheere PP, Masclee A, Swinkels DW. *J Clin Apher.* 2016 Feb 16. doi: 10.1002/jca.21451.
3. *Erythrocytapheresis versus phlebotomy in the maintenance treatment of HFE hemochromatosis patients: results from a randomized crossover trial.* Rombout-Sestrienkova E, Winkens B, Essers BA, Nieman FH, Noord PA, Janssen MC, van Deursen CT, Boonen A, Reuser-Kaasenbrood EP, Heeremans J, van Kraaij M, Masclee A, Koek GH. *Transfusion.* 2016 Jan;56(1):261-70.
4. *Guidelines on the Use of Therapeutic Apheresis in Clinical Practice-Evidence-Based Approach from the Writing Committee of the American Society for Apheresis: The Seventh Special Issue.* Schwartz J, Padmanabhan A, Aqui N, Balogun RA, Connolly-Smith L, Delaney M, Dunbar NM, Witt V, Wu Y, Shaz BH. *J Clin Apher.* 2016 Jun;31(3):149-62.

Patiëntencontact en informatie

De onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen, voor een persoonlijk gesprek of e-mailcontact; 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
Noord-Brabant en Limburg	Marius & Ria Straver	088 - 0020804	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Friesland, Groningen, Drenthe, Flevoland	Anneke Duyn	088 - 0020809	lotgenoten1@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088 - 0020815	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032 - 34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088 - 0020814	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088 - 0020808	lotgenoten3@hemochromatose.nl

Contactdagen 2017

Eerste contactdag: zaterdag 11 februari in Vught (is al geweest!)

Spreker: dr. M. van der Waart
Onderwerp: Leren leven met hereditaire (erfelijke) hemochromatose
Spreker: drs. R. Kranenburg
Onderwerp: Consultkaart voor hemochromatose: denkt u mee?

Tweede contactdag: zaterdag 22 april

Algemene ledenvergadering en lezing, Leiden
Spreker: Dr. M. R. Schipperus
Internist/hematoloog Haga Ziekenhuis Den Haag

Derde contactdag: september, in het oosten van het land

Vierde contactdag: november, in het noordoosten van het land

Oproep voor onderwerpen en sprekers contactdagen

Het is voor het bestuur best lastig, om voor de contactdagen steeds weer nieuwe sprekers te vinden.

Om in contact te komen met nieuwe sprekers vragen wij u, om aan uw behandelend specialist te vragen of hij/zij een lezing zou willen geven op één van de contactdagen.

Als de specialist hier voor voelt, kunt u zijn/haar contactgegevens (telefoonnummer/e-mailadres) doorgeven aan een van de bestuursleden. Het bestuur neemt dan contact op voor verdere afspraken.

Ook ontvangt het bestuur graag suggesties voor onderwerpen of een andere invulling van de contactdagen. We hopen op deze manier nieuwe bronnen en onderwerpen aan te boren, voor interessante bijeenkomsten, die aan uw wensen voldoen. •

Anton Visser
bestuurslid

Sanquin, EFAPH, curcumine en meer

Verlag vergadering bestuur HVN en medische adviesraad

Om diverse ontwikkelingen te bespreken, zijn het bestuur van de HVN en de medisch adviesraad (MAR) zaterdag 8 oktober 2016 bij elkaar gekomen voor een vergadering. Met onderstaand verslag, stellen we u op de hoogte van alle besproken onderwerpen.

Aanwezig: alle bestuursleden en alle MAR-leden, behalve dr. P.W. van der Linden.

Na een (hernieuwde) kennismaking met elkaar en een heerlijke lunch, opent voorzitter Henk Jacobs de vergadering.

Ontwikkelingen Sanquin

In de laatste *IJzerwijzer* staat een artikel over bloeddonorschap, geschreven door dr. Bokhorst, werkzaam bij Sanquin. De voorzitter geeft aan dat de tekst verstuurd is zonder inzage van de vereniging, terwijl was toegezegd dat wij die eerst mochten lezen. In het stuk wordt in grote lijnen aangegeven dat Sanquin bereid is hemochromatosepatiënten te laten doneren, onder de voorwaarden die gelden voor 'normale' donoren; de patiënt moet wel in de onderhoudsfase zitten. De behandelend arts van de patiënt moet ieder jaar een aanvraag doen bij Sanquin, met de mededeling dat de ferritinewaarde beneden de 100 is. De voorzitter heeft nog gevraagd waarom dit beneden de 100 moet zijn, maar heeft daar (nog) geen antwoord op gekregen. De behandelend arts blijft verantwoordelijk voor de behandeling van de patiënt. Hoewel de donor niet naar huis gestuurd wordt als het bloed niet helemaal aan de eisen voldoet, wordt het bloed in dat geval niet gebruikt. Je wordt als een gewone donor gezien en er zijn geen kosten aan verbonden.

Probleem diagnosestelling

Er ontstaat een discussie. Het gevaar bestaat dat in de toekomst minder geld beschikbaar komt voor onderzoek. Als vereniging zullen we deze ontwikkelingen in de gaten houden; voor de patiënt heeft het voornamelijk een psychologisch effect.

Als vereniging merken we dat medisch specialisten vaak te weinig kennis hebben. Het stellen van de diagnose is vaak ingewikkeld, omdat veel andere afwijkingen ook voor een te hoge ferritinewaarde kunnen zorgen. Mensen met een metabool syndroom hebben vaak ook een ferritine tussen de 36 en 200. De transferrinesaturatie is veel belangrijker voor het bepalen van de ziekten; daar moet meer op worden gestuurd.

Op dit moment is hemochromatose nog wel een academische ziekte. Het Radboudumc is sinds kort helemaal formeel expertisecentrum geworden voor hemochromatose. De verwachting is dat een patiënt binnen nu en tien jaar gezien moet worden door een expertisecentrum. Prof. Swinkels en dr. Rennings hebben lezingen gegeven over hemochromatose op de internistendagen en hebben daar veel positieve reacties gekregen. De Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) heeft gevraagd naar het

artikel van dr. Bokhorst van Sanquin, om door te geven aan alle internisten. De NIV zal bij Sanquin vragen hoe zij komen aan een ferritinewaarde van 100. Waarom hanteren zij die, terwijl de richtlijn andere waarden aangeeft?

Rol HVN bij de EFAPH

Voor zover we informatie krijgen over de *European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis* (EFAPH), heeft de voorzitter zich erin verdiept. Bestuurslid M. van der Waart is naar een bijeenkomst geweest; de voorzitter stond echter voor een gesloten deur, omdat er een verkeerde datum was doorgegeven. De HVN heeft een uitnodiging gehad voor Oostenrijk, maar daar zijn we niet naartoe gegaan. Er zijn ontwikkelingen, maar we zien nog steeds geen meerwaarde voor deelname aan de EFAPH. Wel hebben we meegedaan aan onderzoeken.

Verwachtingen HVN en andere adviseurs van Radboudumc expertisecentrum bij het ERN

Prof. Swinkels licht het toe: het *European networks of reference for rare diseases* (ERN) is gebaseerd op hele belangrijke bijdragen van patiënten. Europa wil graag doen wat patiënten belangrijk vinden. Als je niet kunt aantonen dat je met patiëntenverenigingen samenwerkt, dan kun je ook geen lid worden van de ERN. De rol van de patiëntenvereniging wordt geformaliseerd vanuit Brussel. Zij willen netwerken maken in Europa, waar alle patiëntenverenigingen bij aangesloten zijn. Het beleid van de referentiecentra wordt mede gemaakt door de patiëntenverenigingen. Het Radboud is bezig om een onderdeel te worden van het ERN, en heeft daarbij aangegeven dat zij ondersteund worden door de HVN. Als vereniging hebben we al vragen gekregen - en zullen we nog vragen krijgen die hierop betrekking hebben. De EFAPH krijgt een formele EU-positie. Het gaat er waarschijnlijk naar toe dat je, als je subsidie wilt aanvragen, die alleen nog krijgt als je bent aangesloten bij een ERN. Het kenniscentrum heeft een patiëntenvereniging nodig, om een goed netwerk in Nederland te hebben dat Europees houdbaar is. Vanuit Europa zijn er veranderingen op komst en daar proberen we op in te spelen. ERN is dus puur patiëntenzorg. Het is een traject dat we ingaan: het kenniscentrum en de patiëntenvereniging zullen intensief moeten gaan samenwerken. Swinkels neemt ons hierin mee en zal hierbij initiatief nemen. De vereniging moet zelf kijken hoe zij het in den lande wil vormgeven.

Nieuwe medische richtlijn

Dr. Alex Rennings is voorzitter van de werkgroep die bezig is de richtlijn te herzien. De NIV is daar enthousiast op ingesprongen en ook de HVN is vertegenwoordigd. Er zijn een aantal vragen opgesteld en, om die vragen beantwoord te krijgen, is op dit moment één professioneel lid, een epidemioloog, literatuur aan het doornemen. De vragen zullen ook worden voorgelegd aan de werkgroep en daar moet inhoudelijk antwoord op komen. Daarna kan de volgende stap worden genomen.



Vlnr: dr. E.M.G. Jacobs, dr. C.T.B.M. van Deursen, dr. F. Croon - de Boer, dr. H.G. Kreeftenberg, dr. A. Rennings, prof. dr. D.W. Swinkels.
Niet op de foto: dr. P.W.G. van der Linden

Communicatieplan

Er is in kaart gebracht wat de HVN op dit moment brengt aan communicatie. De moeilijkheid is de huisartsen te bereiken. We moeten streven naar verschillende blokjes van ziektebeelden, die voor huisartsen aantrekkelijk zijn te combineren. Te denken valt aan 'stofwisseling', of 'klachten bij de huisarts'. Iets van de diagnose kennen is de diagnose stellen. Een huisarts hoeft niet veel van hemochromatose te weten; hij moet er bij de klachten, voor het stellen van een diagnose, alleen aan denken.

Bekendheid en ervaringen met curcumine en maagzuurremmers bij hemochromatose

Leden lezen een en ander en gebruiken soms middelen als curcumine. We moeten als HVN antwoord op hun vragen kunnen geven. Er is geen bewijs dat curcumine werkt; er zijn geen studies naar gedaan.

Hoe en waarom wordt het gebruikt? Is het interessant genoeg om te onderzoeken? Je moet met dit soort middelen vooral uitsluiten of het kwaad kan en de leden daar dan op wijzen; het middel zal hooguit een placebo-effect hebben. Maagzuurremmers kunnen in sommige gevallen helpen het aantal aderlatingen te verminderen, maar het ligt vaak aan de patiënt zelf of je ze voorschrijft. Er zijn ook bijwerkingen.

Uitbreiding MAR met deelspecialisten

Er wordt over gediscussieerd of het een aanvulling is voor de vereniging, als de MAR wordt uitgebreid met deelspecialisten – zoals, bijvoorbeeld, een reumatoloog. Gedacht wordt aan professor Bruining uit Leiden: hij is klinisch geneticus en hoogleraar. Er zijn op het gebied van erfelijkheid nogal wat vragen. De focus moet liggen op artsen die met patiënten werken, en op het uitbreiden van de kennis in het werkveld. Een actieve huisarts is een optie; misschien een die zelf hemochromatose heeft. Dat kan echter ook een valkuil zijn.

Terugkoppeling bijeenkomst in Innsbruck

Het was een goede bijeenkomst. Het onderzoek van dr. van Deursen is aan bod gekomen. Veel nadruk lag op ijzergebrek. Het grootste gedeelte was duidelijk gesponsord. Er kwam ook naar voren dat de lever bij hemochromatose beschouwd kan worden als poortwachtersorgaan, voordat hartschade optreedt. Er was verder weinig informatie over hemochromatose.

Consultkaart

Hier zijn we als HVN mee bezig; het initiatief ligt bij de NPF. Er wordt een kaart ontwikkeld, die gebruikt kan worden door zowel de arts als de patiënt, om meer duidelijkheid te krijgen over de diagnose, het verloop van het ziektebeeld en de behandeling. Dit gaat ontwikkeld worden voor heel veel ziektebeelden. Hemochromatose is een van de eersten waarvoor de kaart in ontwikkeling is.

Zorgkaart Nederland

De Zorgkaart Nederland is voornamelijk een beoordelingskaart voor ziekenhuizen, specialisten en huisartsen. Zij gaan pas een beoordeling geven bij tenminste tien referenties. Hoe meer referenties binnenkomen, hoe betrouwbaarder de beoordeling is. Het is de bedoeling dat patiënten aan de hand hiervan kunnen kijken bij wie ze onder behandeling willen gaan. Dit wordt gedaan door de NPF; de HVN heeft zich daarover laten voorlichten en kijkt óf en hoe ze daar een bijdrage aan kan leveren. Er ontstaat een discussie over de voor- en nadelen van zo'n beoordelingsite. Feit is wel dat die bijna altijd gestoeld is op de emotie van degene die de beoordeling schrijft. Er wordt door de medici getwijfeld of er, bij een minder goede beoordeling, terugkoppeling is. NPF zegt van wel. Dit nemen we mee naar de besprekingen over de zorgkaart. •

Anton Visser/Maria Brinkhof
redacteur/secretaris

Zorgkosten terug via de belasting

Het kan nog steeds!



Leven met een ziekte of beperking brengt extra kosten met zich mee, bijvoorbeeld voor zorg, vervoer, hulpmiddelen of extra gezinshulp. Die kosten zijn voor een deel nog steeds aftrekbaar via de belasting. De website Meerkosten.nl van Ieder(in) legt heel precies uit hoe dat moet. Daarnaast geeft de website uitleg over andere regelingen die het inkomen extra ondersteunen.

In begrijpelijke taal geeft Meerkosten.nl uitleg over het invullen van de belastingaangifte 2016. Rekenvoorbeelden verduidelijken hoe u gemaakte kosten terug kunt verdienen; dat kan soms oplopen tot honderden euro's. Hoe hoog het bedrag is dat u terug kunt krijgen, hangt af van uw zorgkosten, uw inkomen en het inkomen van een eventuele fiscale partner.

Dubbel voordeel

Aangifte doen loont vaak dubbel. U krijgt namelijk niet alleen belastinggeld terug: door de aftrek, wordt uw inkomen voor de berekening van eigen bijdragen voor zorg, hulp of voorzieningen, ook lager. Daardoor gaan ook die eigen bijdragen naar beneden. Mogelijk krijgt u ook meer zorg- of huurtoeslag.

Meer belastingvoordelen

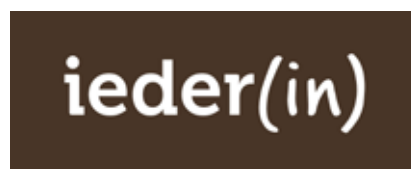
Meerkosten.nl geeft niet alleen informatie en praktische tips over de aftrek via de aangifte inkomstenbelasting, maar ook over andere belastingvoordelen, zoals de jonggehandicaptenkorting, de extra startersaftrek voor ondernemers met een arbeidshandicap, de aftrek van premies voor lijfrentes voor een gehandicapt (klein)kind, en nog veel meer.

Inkomen extra ondersteunen

Naast de belastingaftrek, zijn er ook nog andere mogelijkheden voor mensen met een handicap of chronische ziekte om hun inkomen extra te ondersteunen. Bijvoorbeeld financiële hulp van de gemeente, ruimere huurtoeslag, lagere autobelasting of dubbele kinderbijslag. Meerkosten.nl geeft ook over deze regelingen heldere informatie.

Brochure

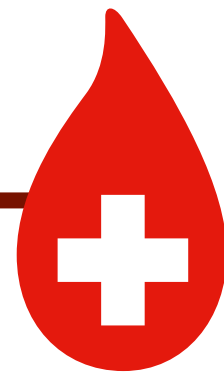
De informatie van Meerkosten.nl is ook te raadplegen via de brochure *Belastingvoordeel 2016*, die vanuit de webwinkel van Ieder(in) te downloaden is: www.iederin.nl.



Over Ieder(in)

“Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een beperking en chronisch zieken. Tweehonderdvijftig organisaties zijn bij ons aangesloten. Ieder(in) is daarmee het grootste netwerk in Nederland van mensen met een beperking. We behartigen de belangen van meer dan twee miljoen mensen” Bron: www.iederin.nl/over-iederin.

Artikel met toestemming overgenomen van Ieder(in).



Even voorstellen: nieuwe redacteur

Mijn naam is Richard van Bragt, 51 jaar oud, getrouwd met Saskia en vader van Juliëtte (6) en Benjamin (9). Ik ben ruim zestien jaar werkzaam in het onderwijs. In het kader van mijn steentje bijdragen, wil ik graag de redactie ondersteunen bij het uitbrengen van de IJzerwijzer. Ik heb een brede interesse: actualiteiten, lezen, kamperen en autosport in het bijzonder.

HVN zoekt nog steeds uitbreiding van het redactieteam

Naschrift redactie:

De redactie heet Richard van harte welkom en is bijzonder blij met deze uitbreiding.

Vele handen maken licht werk en nieuwe mensen komen vaak met nieuwe en frisse ideeën, om de inhoud en de kwaliteit van de IJzerwijzer te verbeteren. Toch hoopt de redactie op nog meer aanmeldingen als redacteur, om voor de toekomst weer helemaal toegerust te zijn; zie ook de advertentie op de achterzijde van dit blad. •

*Anton Visser
hoofdredacteur*



Richard van Bragt

Een nieuwe website voor de HVN

Zoals al gemeld in de vorige IJzerwijzer, is de HVN bezig om een geheel nieuwe en goed toegankelijke website te laten maken.



Stichting MEO
Een ontwerp voor elkaar

Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de diensten van de Stichting MEO uit Alkmaar. MEO staat voor Media en Ondersteuning. We zijn heel druk bezig en al een eind gevorderd met de nieuwe opzet en indeling. De samenwerking met Stichting MEO is voortreffelijk: zij komen met heel goede ideeën en voorbeelden van websites.

De opzet van de website ziet er geheel nieuw uit, met rolmenu's, waardoor alles veel gemakkelijker te vinden is, en je, op zoek naar bepaalde informatie, niet zo gauw meer verdwaalt op de website. Toch blijft het nog even puzzelen om alles op logische plaatsen neer te zetten en alle informatie te kunnen plaatsen.

Het bestuur heeft besloten om geen besloten deel voor leden meer op te nemen in de nieuwe website; alle informatie wordt voor iedereen toegankelijk! •

*Anton Visser
webmaster*

Wij zoeken enkele

Redacteuren

Om ons mooie blad *IJzerwijzer* aantrekkelijk en informatief te houden, zoeken het HVN-bestuur en de redactie van *IJzerwijzer* met spoed een of meer redacteuren.

Wij vragen:

- Goede beheersing van de Nederlandse taal.
- Een vlotte pen.
- Vaardigheid met interviewen.
- Betrokkenheid bij hemochromatose.
- Inbreng van ideeën, voor te publiceren artikelen/weetjes/verwijzingen op het web.

Tijdsbesteding

- Vier keer per jaar een redactievergadering van circa 2,5 uur, op een plaats in Nederland die voor iedereen binnenin redelijke tijd bereikbaar is; meestal overdag, maar mogelijk ook 's avonds.
- Bij toerbeurt bezoeken van de vier contactbijeenkomsten per jaar.
- Het schrijven van het verslag van de contactbijeenkomst.
- Het afnemen van interviews met hemochromatosepatiënten; dit kan zowel op locatie, als telefonisch.
- Het uitwerken van het interview.
- Contact via e-mail/telefoon, in de periode van de redactievergadering tot de sluitingsdatum van de kopij.
- Het meelesen van elkaars artikelen, voordat deze naar de vormgever gaan.

Beloning

- Waardering van alle HNV-leden.
- Vergoeding van reiskosten, drankjes en eventuele maaltijden.
- De mogelijkheid om gebruik te maken van door PGOsupport aangeboden cursussen, op het gebied van bijvoorbeeld journalistiek schrijven.

Informatie

Anton Visser, hoofdredacteur IJzerwijzer :
hoofdredacteur@hemochromatose.nl
of 088-0020813