

IJZERwIJZER

Hemochromatose Vereniging Nederland

30 juni 2000
Jaargang 1, nummer 3

Hemochromatose

Voor u ligt alweer de derde uitgave van de IJZERwIJZER. Ook in deze uitgave weer vele wetenswaardigheden en enkele nieuwsfeiten. Op de vorige IJZERwIJZER zijn veel positieve reacties binnengekomen. Vooral wat betreft de aandacht aan specifieke hemochromatose problemen die erin werden behandeld.

Hemochromatose mag zich steeds meer verheugen in aandacht van zowel onderzoekers als medici.

Wij wensen u weer veel leesplezier en voor de komende zomermaanden, voor ieder, een prettige vakantie.



BOVENSTAAND INTRODUCEREN WIJ HET LOGO VAN DE VERENIGING, DE KLEUR: ROEST-BRUIJN

IN DEZE IJZERwIJZER:

**HETEROZYGOTE HEREDITAIRE
HEMOCHROMATOSE**
pagina 3

**HEMOCHROMATOSE EN
VOEDING**
pagina 5

EERSTE GRAADS FAMILIE
pagina 9

In deze editie:

Hemochromatose	1
Uit de bestuurskamer	2
Stand van zaken!	2
Heterozygote Hereditaire Hemochromatose	3
Onze Sponsors	4
Hemochromatose en voeding	5
Communicatie en alternatieve therapie	6
Knack Magazine	6
E-mail	6
Publicaties	6
IJZERvreterTJES	7
Vrijwilligers	7
Ingezonden brieven	7
Informatiedagen	7
Sanquin en donorkeuring	8
Popeye vermoeid??	8
Uit de krant: VIOXX	8
Resultaat NPN??	9
Resultaat NVKC!!	9
Is uw familie al op de hoogte?	9
Internetdokter wordt door artsen beter geaccepteerd!	10
Informatie	11
Colofon	11
Aanmeldingskaart	11

ONZE WEB-SITE:
[HTTP://HEMOCHROMATOSE.TRIPOD.COM](http://HEMOCHROMATOSE.TRIPOD.COM)

UIT de BESTUURSkamer

Deze rubriek wordt een vertrouwd onderdeel van de "IJZERwIJZER", waarin het bestuur van de HVN u informeert over de zaken waarmee zij zich bezig houdt. Het ledental is al opgelopen tot 200 en mogelijk kunt u aan deze groei uw steentje bijdragen door bij uw arts en/of bloedafnamepunt de HVN te promoten. Stroofolders worden op aanvraag toegezonden. Het bestuur van de HVN is zich ervan bewust dat externe contacten en aansluitingen bij diverse overkoepelende organisaties nodig zijn om de naam van de vereniging bekendheid te geven, en om zo de belangen van onze leden optimaal te kunnen behartigen. Zo heeft de voorzitter, Philip de Sterke, zitting genomen in de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ).

De HVN heeft ook aansluiting gezocht en gevonden bij de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), betrokken bij erfelijke en aangeboren aandoeningen. Leuk detail is dat deze vereniging kantoor houdt in de voormalige stallen van Paleis Soestdijk. Ook bij het Ziekte Specifiek Platvorm en het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken (WOCZ) zijn gesprekken gaande over een lidmaatschap.

De brochure "Hulp bij aderlaten" is gereed, zie pagina 11 bij Informatie. Jammer genoeg mag de HVN de tekst van de ontwikkelde brochure bij het project "Drie-Gesprek" van de Nederlandse Patiënten- en Consumenten Federatie (NPCF), waar het bestuur erg veel tijd in heeft gestoken niet gebruiken. Gelukkig heeft onze Medisch Adviseur Prof. J. Marx toegezegd dat de HVN zijn brochuretekst wel mag gebruiken. Na enkele aanpassingen kunnen wij de uitgave van een eigen brochure een definitief karakter geven doordat de HVN van het Centraal Fonds RVVZ een donatie heeft gekregen van zegge tienduizend gulden, waarvoor onze hartelijke dank.

Verder werkt het bestuur aan het succes van de patiëntencontactdagen in november 2000 tijdens "de week van de chronisch zieken". Succes betekent in dit geval een hoge waardering van leden en niet leden.

De aansluiting bij deze speciale week zorgt ervoor dat de HVN kan profiteren van de reclame die deze stichting maakt in dagbladen, op radio en televisie enz..

Tot slot kan ik nog mededelen dat er ook bij Stichting Patiëntenfonds een subsidie aanvraag is ingediend. Hopelijk wordt de aanvraag gehonoreerd zodat de financiële situatie van de HVN iets sterker wordt.

Rest mij nog een ieder die op welke wijze dan ook zijn/haar steentje heeft bijgedragen aan de totstandkoming van de HVN daarvoor te bedanken. ▲
Oosterhout, Cor van Tilborg, secretaris



STAND VAN ZAKEN!

In IJZERwIJZER 2, deden wij uitgebreid verslag over het signaleringsrapport van de Gezondheidsraad. Normaal gesproken moet er naar aanleiding van een uitgebracht rapport binnen drie maanden een advies door de minister geformuleerd zijn. Echter de gestelde materie rondom hemochromatose schijnt zo ingewikkeld te zijn, met name ook door het advies over bloeddonatie, dat men veel meer tijd nodig heeft.

De HVN blijft alert in hoeverre men gevorderd is. ▲

HETEROZYGOTE HEREDITAIRE HEMOCHROMATOSE



Door:
Dr. B. de Valk, Internist

Hereditaire hemochromatose (HH) is een autosomaal recessief ziektebeeld dat leidt tot ijzerstapeling in diverse organen, zoals hart, lever en alvleesklier, waardoor deze organen minder goed kunnen functioneren. Autosomaal recessief betekent dat iemand van beide ouders een defect gen moet hebben geërfd om de ziekte te krijgen. In medische termen spreken we dan van een homozygoot. Het hemochromatosegen blijkt gelocaliseerd te zijn op chromosoom nummer 6 en wordt HFE genoemd. Hierin zijn twee afwijkingen beschreven die in de praktijk van belang zijn, de C282Y mutatie en de H63D mutatie. Homozygotie voor de C282Y mutatie komt bij 80-100 % van de HH patiënten voor en is zeer waarschijnlijk verantwoordelijk voor de veranderingen in de ijzerstofwisseling zoals we die zien bij deze patiënten. De rol die de H63D mutatie speelt is minder duidelijk. Er zijn uiteraard ook mensen die maar één afwijkend HFE gen hebben geërfd. Tot voor kort werd aangenomen dat deze dragers van het afwijkende hemochromatosegen (ook wel heterozygoten genoemd) geen belangrijke afwijkingen in hun ijzerstofwisseling hebben en dat zij geen nadelige

gevolgen hebben van het afwijkende HFE. Er zijn echter aanwijzingen gevonden dat dat mogelijk niet zo is. Er blijken namelijk tussen HH heterozygoten en de normale populatie verschillen te bestaan in laboratoriumwaarden van de ijzerstofwisseling, de ijzerabsorptie en de vorm waarin ijzer zich in het bloed bevindt. Tevens zijn er aanwijzingen gevonden dat er een verhoogde kans op hart- en vaat-ziekten (HVZ) is bij mensen met heterozygote HH.

Laboratoriumwaarden van HH heterozygoten

Uit diverse onderzoeken blijkt dat de parameters voor ijzerstofwisseling in het bloed iets hoger zijn in HH heterozygoten dan in een normale controlegroep. Het lijkt zo te zijn dat compound heterozygoten (dat wil zeggen mensen die zowel heterozygoot zijn voor C282Y als voor H63D) hogere ijzerwaarden in het bloed hebben dan controles en HH C282Y heterozygoten. Ook de ferritinewaarden (een maat voor de totale ijzervoorraad in het lichaam) vallen in deze groep wat hoger uit. Erg groot zijn al die verschillen niet. De meeste heterozygoten hebben weliswaar normale waarden voor serum ijzer en ferritine, maar als groep blijken die toch gemiddeld hoger dan de waarden van de normale populatie.

Ijzerabsorptie bij HH heterozygoten

In het UMC te Utrecht is de ijzerabsorptie van HH heterozygoten onderzocht. De proefpersonen kregen een speurdosis radioactief gelabeld ijzer te drinken waarna met behulp van een whole-body counter werd gemeten hoeveel ijzer er twee weken na de inname nog in het lichaam aanwezig was. Dit is een goede maat voor de ijzeropname uit de darm, aangezien ijzer niet via de urine of anderszins het lichaam kan verlaten. Uit dit onderzoek blijkt dat HH heterozygoten meer ijzer uit de voeding opnemen dan een controlegroep. Mogelijk dat compound heterozygoten meer ijzer opnemen

VERVOLG OP PAGINA 4

VERVOLG VAN PAGINA 3

dan de C282Y heterozygoten, helemaal duidelijk is dat echter nog niet.

Niet-transferrine-gebonden ijzer (NTBI) bij HH heterozygoten

Normaal gesproken is ijzer in de bloedbaan gebonden aan een eiwit, transferrine genaamd, dat er voor zorgt dat ijzer onschadelijk is voor de weefsels van het lichaam en dat ijzer transporteert naar de plekken waar het verwerkt kan worden.

Bekend is dat in situaties van ijzeroverschot (zoals homozygote HH) een hoeveelheid ijzer niet aan transferrine gebonden is, maar losjes aan andere moleculen zoals citraat en albumine. Omdat deze binding niet erg sterk is kan het ijzer gemakkelijk loslaten en zo beschikbaar worden als katalysator voor allerlei schadelijke reacties zoals oxidatiereacties. Uit recent onderzoek blijkt dat ook bij heterozygote HH dit NTBI kan worden aangetoond, in compound heterozygoten in grotere hoeveelheden dan in C282Y heterozygoten. Normaal serum bevat geen NTBI. Deze bevindingen dienen echter nog door andere onderzoeken te worden bevestigd.

Hart-en vaatziekten bij HH heterozygoten

Uit twee verschillende onderzoeken, uit Finland en Nederland, blijkt dat HH heterozygoten een ongeveer twee keer zo groot risico hebben op het krijgen van hart- en vaatziekten dan de gewone bevolking. Uit het Nederlandse onderzoek blijkt daarnaast dat als er ook nog andere risicofactoren aanwezig zijn (roken en/of hoge bloeddruk), dit risico nog veel groter wordt. Een mogelijke verklaring voor dit fenomeen is dat de kleine hoeveelheid NTBI in deze personen leidt tot katalysatie van oxidatie van cholesterol, hetgeen een belangrijke factor is in het ontstaan van aderverkalking. Dit is echter nog niet aangetoond.

Conclusies

Het lijkt zo te zijn dat HH heterozygoten meer ijzer uit de voeding opnemen dan normaal. Mogelijk leidt dit tot een licht verhoogde ijzervoorraad in het lichaam en tot het verschijnen van schadelijk niet-transferrine-gebonden ijzer in het bloed. Dit ijzer zou een katalyserende werking kunnen hebben op de oxidatie van cholesterol en op die manier een bijdrage kunnen leveren aan het ontstaan van aderverkalking. Dit zou het hogere risico op HVZ in heterozygote HH kunnen verklaren. Of deze theorie ook werkelijk waar is, is nog niet duidelijk. Hier moet zeker nog meer onderzoek naar verricht worden. Het is dan ook te vroeg om iedere HH heterozygoot te adviseren om aderlatingen te ondergaan teneinde zijn risico op HVZ te verminderen. Wel lijkt

het verstandig, gezien het extra effect van andere risicofactoren op dit risico, HH heterozygoten het roken ten strengste te ontraden en de bloeddruk van deze mensen te normaliseren.▲

Dr. B. de Valk is internist en was als zodanig werkzaam in het Academisch Ziekenhuis Utrecht. In januari van dit jaar is hij gepromoveerd op het proefschrift: "Heterozygous Hereditary Hemochromatosis and Cardiovascular Disease".

Onze sponsors

De Hemochromatose Vereniging Nederland wordt financieel ondersteund door:



AWS Warmte- en Koeltechniek

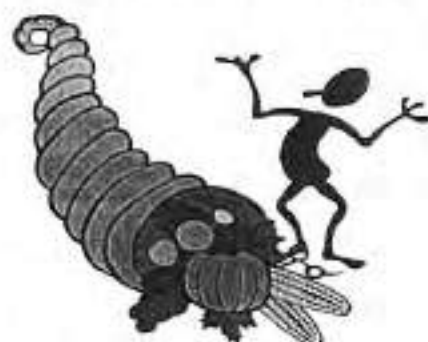
Breda
Tel. 076 5600 330



Canon

De leden en donateurs die buiten het vastgestelde jaarbedrag een extra donatie deden.▲

HEMOCHROMATOSE EN VOEDING



Door: Philip de Sterke

Er bereiken mij vele vragen over welke rol voeding speelt bij hemochromatose. Hieronder volgt een beknopte uitleg. In volgende IJZERwIJZERS zal er regelmatig een artikel verschijnen waarin ik meer uitgebreid over dit onderwerp zal schrijven.

Het is in ieder geval belangrijk om te weten dat er in alle voeding, zelfs in water, ijzer zit. Geen ijzer consumeren is dus onmogelijk! Een verminderde ijzerinname zal relatief weinig effect hebben op de ijzerstapeling ten opzichte van het aantal aderlatingen die u nodig heeft.

De rol van voeding kan in drie categorieën worden verdeeld: een deel waaraan men zich zou moeten houden, een deel waar men voor kan kiezen en ten derde een deel waar men tijdens het wekelijks aderlaten mee rekening zou kunnen houden.

Eigenlijk gelden de meeste punten voor iedereen in onze samenleving, echter een hemochromatosepatiënt heeft het nodig om iets meer aandacht aan voeding te besteden.

De eerste categorie:

Waar moet men als hemochromatosepatiënt **rekening mee houden?**

- * Zorg voor een gezonde en gevarieerde voeding;
- * Gebruik alcohol met mate en tijdens de "ontijzeringsfase" het liefst helemaal niet;
- * Gebruik geen voedingssupplementen of multivitamine met ijzer. **Als** men een multivitamine of supplement wil gebruiken zijn er enkele ijzerrijke merken zoals van Solgar (Solovite), Nutramin (Bio Multiplus: Fe en Cu vrij) en Ortica (Green Multiple).

Veel beter dan multivitamine en supplementen is een goede en gevarieerde voeding, die bestaat uit

minimaal 200 gram groenten en twee stuks (of 200 gram) fruit per dag;

- * Gebruik niet meer dan 200 mg vitamine C als supplement per dag, meer zou mogelijk tot schade kunnen leiden, omdat veel vitamine C in combinatie met ijzer problemen kan opleveren in de vorm van zogenaamde "vrije radicalen" in uw lichaam;
- * Eet geen rauwe schelpdieren met name oesters! Zeker niet consumeren als bekend is dat deze afkomstig zijn uit warme wateren. In deze schelpdieren kan een vervelende bacterie zitten die zich snel vermeerderd in een ijzerrijke omgeving.

De tweede categorie:

Waar **kan men** als hemochromatosepatiënt voor **kieszen?**

- * Kook niet in (giet)ijzeren pannen! De hoeveelheid ijzer in de voeding kan hierdoor enorm toenemen. Koken in stalen pannen levert geen problemen op.
- * Eet geen voedsel met toegevoegd ijzer. Het aanbod hiervan is in Nederland (nog) niet erg groot, maar groeit wel. Het betreft bijvoorbeeld producten van Kellogg's (o.a. cornflakes), Liga (o.a. ontbijtproducten), Brinta (Wake-Up), Amé drank (rood), sommige sportdranken en sinds kort ook nog de "Junior-plus" melk van Melkunie.
- * Zwarte olijven worden vaak extra donker gekleurd door er ijzer aan toe te voegen.
- * In vlees zit veel ijzer dat goed door het lichaam wordt opgenomen, vooral orgaanvlees zoals lever en "rood"vlees zoals biefstuk bevat veel ijzer. Ook hiervoor geldt dat de keuze: minder of geen vlees leidt tot minder of geen ijzeropname uit vlees.

Uit onderzoek is gebleken dat het drinken van sterke thee bij elke maaltijd het aantal benodigde aderlatingen per jaar (na de ontijzeringsfase) met een derde kan verminderen.**)

De derde categorie:

Het wekelijks aderlaten tijdens de "ontijzeringsfase, waar kun je **op letten?**

Wekelijks aderlaten vergt behoorlijk wat van het lichaam. Dit is gedeeltelijk te compenseren door:

- * extra aandacht te besteden aan een goed uitgebalanceerde voeding. Let hierbij onder andere op voldoende inname van eiwitten en vitamines.

VERVOLG PAGINA 10

COMMUNICATIE EN ALTERNATIEVE THERAPIE

Dokter-patiënt communicatie stukt bij alternatieve therapie

Wanneer een alternatieve therapie in zicht komt blijkt de communicatie tussen een arts en zijn patiënt plotseling te stikken. Het medische web-zine CNN.com maakte kortgeleden melding van zo'n staaltje van bothed. Een patiënte met maagpijn vroeg een consult aan bij de gastro-enteroloog, maar moest daarvoor twee maanden wachten. De afspraak werd gemaakt, maar vanwege de pijn riep de patiënte tussentijds de hulp van een alternatief werkend therapeut in die haar kruiden voorschreef.

Toen de patiënte eindelijk op het spreekuur van de specialist kon komen liet zij hem weten dat ze zich al behoorlijk wat beter voelde met behulp van de kruidenkuur. De arts negeerde deze mededeling volkomen en vroeg niet eens wat het voor kruiden waren of wie deze had voorgeschreven. Ook in de VS blijkt er bij reguliere artsen een grote mate van desinteresse te bestaan voor alternatieve geneeswijzen, want ook al helpt een alternatieve therapie, de arts gelooft het niet, negeert de mededeling of reageert met kritiek of minachting.

Uit een Amerikaanse studie blijkt dat reguliere artsen in de VS nauwelijks weten wat de patiënten zelf doen om beter te worden. Mannen die bestraald werden vanwege prostaatkanker bleken in grote hoeveelheden kruiden te gebruiken die de bestraling extra schadelijk maakten, iets waarvan hun artsen niets afwisten omdat de patiënten er maar over gezwegen hadden. Ook het innemen van bepaalde vitaminen en mineralen kan het ziekteproces en de behandeling beïnvloeden, evenals het volgen van een bepaald dieet. ▲

(Bron: Gezondnet; <http://www.gezondnet.nl>)



KNACK MAGAZINE

In het Belgische blad "Knack Magazine" heeft in de maand mei een artikel gestaan over hemochromatose.

In dit artikel is een storende fout gesloten, er staat namelijk in vermeld dat hemochromatose een zeldzame ziekte is! Helaas is dat niet zo, 1 op 200 personen is homozygoot. Tevens staat er bij het artikel van de HVN een foutief web-site adres vermeld. Het correcte adres is:

<http://hemochromatose.tripod.com> ▲

E-MAIL

Eind juni is de eerste test geweest om alle leden waarvan een e-mailadres bekend is een mailing van de vereniging te sturen. Heeft u deze test-mail niet ontvangen stuurt u dan een e-mailbericht naar de ledenadministratie: w.meerleveld@worldmail.nl ▲

PUBLICATIES

In de afgelopen periode zijn er weer enkele publicaties geweest waarin hemochromatose werd vermeld:

Haagse Courant: Internet geduchte dokter, door P. v.d. Hoest;

Utrechts Nieuwsblad: Overmaat aan ijzer maakt ons niet van staal, door A. v.d. Wiel;

Blad van de NP/CF: Interview met Philip de Sterke;

Knack Magazine: Vraag het de dokter;

Cicero Universiteitsblad Leiden: Pleidooi voor ijzerstapelende bloed-donoren.

Indien u publicaties bekend zijn: **laat het ons weten!** ▲

IJZERvreterTJES

In deze rubriek kunt u oproepjes en tips plaatsen! Tevens kunnen ingezonden brieven hier hun plaats vinden. Van ingezonden brieven geldt wel de regel dat de redactie niet hoeft in te stemmen met de inhoud en zich het recht voorhoudt brieven in te korten.

Indien u op een bericht reageert vermeld dan het bij het IJZERvreterTJE geplaatste nummer:

In de vorige ijzerwijzer geplaatste oproepjes:

Lotgenoten die hun enkel- of polsgewricht hebben laten vastzetten, nadat deze gewrichten door artrose zijn aangetast. (02.01)

Alternatieve behandelwijzen om schade door artrose te verlichten of zelfs te herstellen. (02.02)

Gezocht:

Personen die een dubbelzijdige artrose (enkel) hebben ondergaan. Een van de leden zou graag met deze personen in contact willen komen om te horen wat voor een nabehandeling zij hebben ondergaan en welke ervaringen zij hiermee hebben. (03.01)

Gezocht:

Personen (artsen en patiënten) die ervaring hebben met het middel OSTENIL. Het is een middel dat bij de behandeling van artrose in de gewrichten wordt aangebracht, het effect is dat de botten door de geïnjecteerde oplossing iets verder van elkaar af komen te staan en de gewrichtsruimte groter wordt. (03.02)

Vrijwilligers

Het aantal leden van de HVN groeit gestaag en het zal niet lang meer duren eer de bestuursleden de taken niet meer alleen af kunnen. Wij zijn daarom op zoek naar mensen die in de (nabije) toekomst als vrijwilliger voor de vereniging iets zouden willen betekenen. U kunt hierbij denken aan bijvoorbeeld: telefonisch lotgenotencontact, vrijwilliger op de patiëntendagen, accountant enz.

U kunt uw reacties doorbellen aan Wilma Meerleveld 020 6366693 of schrijven aan de redactie, wij zorgen ervoor dat uw reactie bij de juiste persoon komt.

Ingezonden brieven

HIER KAN UW BRIEF KOMEN TE STAAN!!!!



Informatiedagen

U kunt zich, bij het secretariaat, al opgeven voor de informatiedagen die worden gehouden op 4 en 11 november van dit jaar. De kosten zijn voor leden van de HVN f 5,00 p.p. en voor niet-leden f 12,50 p.p.

4 NOVEMBER 2000

Atrium, Medisch Centrum
Henri Dunantstraat 5 te Heerlen
Zaal open: 12.30 uur
Start programma: 13.00 uur
Einde programma: ca. 16.30 uur

Sprekers:

Dr. C. van Deursen, internist
Dr. R. Landewé, reumatoloog

11 NOVEMBER 2000

Academisch Medisch Centrum
Meibergdreef 9 te Amsterdam
Zaal open: 12.30 uur
Start programma: 13.00 uur
Einde programma: ca. 16.30 uur

Sprekers:

Prof.dr. J. Marx, internist
Dr. H.J. Dinant, reumatoloog
A. Kouwenhoven, ziekte en arbeid

SANQUIN EN DONORKEURING

De Stichting Sanquin Bloedvoorziening bestaat uit CLB en Bloedbanken en hanteert de grondbeginselen van het Internationale Rode Kruis.

Binnen de Stichting Sanquin is door vragen van de HVN naar aanleiding van het rapport van de Gezondheidsraad over het vernietigen van bloed van hemochromatose-patiënten, een brede discussie gevoerd. Helaas heeft de Medische Advies Raad van Sanquin unaniem geadviseerd om ook voor de nieuwe richtlijn donorkeuring, die met ingang van 1 juli 2000 van kracht wordt: "bloed dat om een therapeutisch of profylactisch belang bij een persoon wordt afgenomen, niet voor transfusie te bestemmen. Het voldoet niet aan het belangrijkste veiligheids criterium; bloed voor transfusie moet belangeloos en om niet worden gedoneerd".

De Raad van Bestuur van Sanquin heeft dit advies opgevolgd, maar heeft de HVN ook laten weten dat in voorkomende gevallen een bloedbank aan een ziekenhuis of behandelend arts wel de "service van aderlating" kan bieden. Deze aderlating dient dan een ander doel dan belangeloos doneren en dat bloed is niet geschikt voor transfusie omdat het niet voldoet aan de kwaliteitseis van belangeloze donatie. Het kan echter wel worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek of voor de bereiding van laboratoriumstandaarden.

In dit geval gaat het hemochromatose bloed niet verloren en kan het een goed doel dienen. Gezond bloed hoeft niet meer te worden gebruikt voor onderzoek en dergelijke.

In het geval dat bij een reeds (jaren) actieve donor het bestaan van een mutatie in het hemochromatose gen wordt geconstateerd, bijvoorbeeld bij toeval tijdens een familie-onderzoek, er geen ziekteverschijnselen zijn en er verder geen eigenbelang in het zicht komt, is er geen bezwaar dat deze hemochromatosepatiënt donor blijft.▲

POPEYE VERMOEID??

De Australische Hemochromatose Vereniging publiceerde onlangs de gegevens van een enquête die is gehouden onder 300 hemochromatosepatiënten. Een van de opvallende zaken die erin stonden vermeld was dat 74% van de vrouwen en 61% van de mannen die geënquêteerd waren aangaven extreem vermoeid

te zijn. In dit licht kijk je toch heel anders tegen de stripfiguur Popeye aan, die nu juist het grote voorbeeld is van het consumeren van grote hoeveelheden ijzer.



In spinazie zit veel minder ijzer dan sommige wetenschappers altijd aannamen, 1,3 mg. ijzer per 100 gram spinazie en dit ijzer, het zogenaamde non-haem ijzer, wordt ook nog niet goed in de darmen opgenomen.▲

UIT DE KRANT: VIOXX

Op 14 juni 2000 verscheen er in de krant een artikel met hopelijk goed nieuws voor mensen die lijden aan artrose/artritis. Er is een nieuw medicijn op de markt dat de maagwand ontziet. Middelen als Ibuprofen, Diclofenac, Naproxen en Paracetamol zijn door reuma- en hemochromatose-patiënten veel gebruikte pijnstillers. Het nadeel van de meest gebruikte pijnstillers is dat ze bijwerkingen hebben. Wie een van de traditionele ontstekingsremmers slikt loopt het risico van maagproblemen omdat deze middelen de maagwand aantasten. Het nieuw ontwikkelde Vioxx heeft deze bijwerking niet, aldus Prof. F. Breckveld, reumatoloog aan de rijksuniversiteit in Leiden.

De oudere generatie pijnstillers, zo legt Breckveld uit, remde de productie van het enzym cyclo-oxygenase (COX) af. Dit enzym zorgt voor de productie van prostaglandine, een stof die pijn en ontsteking kan veroorzaken. Er is echter ook een ander COX-enzym, dat zorgt voor de noodzakelijke klontering van bloedplaatjes en de bescherming van het maagslijmvlies. Dat enzym mag niet afgeremd worden, want dat kan de gezondheid van patiënten ernstig schaden. Het nieuwe medicijn remt selectief en beperkt zich tot het COX-enzym dat pijn en ontstekingen veroorzaakt.

(Overgenomen uit "Dagblad de Stem" d.d. 14-6-00)

Opmerking van de redactie: Hoewel dit bericht voor velen wlicht een uitkomst zou kunnen bieden, willen wij u toch waarschuwen. Overleg altijd met uw arts alvorens met medicijnen te gaan experimenteren!▲



RESULTAAT NPN??

De Natuur- en Gezondheids Producenten Nederland (NPN) is de branchevereniging voor producenten, groothandelaren, importeurs en distributeurs van natuurvoedings- en reformproducten, voedingssupplementen, vitamine- en kruidenpreparaten en natuurcosmetica.

Deze vereniging geeft voorlichtingsbrochures uit. Naar aanleiding van de brochure "De veiligheid en het nut van vitamines en mineralen" heeft het bestuur van de HVN op het gevaar gewezen van het onbepaald toevoegen van ijzer aan voedingsmiddelen en voedingssupplementen. In antwoord hierop kreeg de HVN al snel een positief antwoord. De tekst in de genoemde brochure betreffende ijzer zal bij de volgende druk worden aangepast. Tevens overweegt de NPN een tweetal adviezen aan hun leden te geven. Ten eerste een duidelijke waarschuwing op ijzerpreparaten met een hoge dosis ijzer (meer dan 100% ADH) en ten tweede om ook op multipreparaten met een redelijke hoeveelheid ijzer te wijzen op het risico. In september a.s. zal er een definitief besluit worden genomen wat de adviezen exact gaan inhouden. Wij houden u op de hoogte.▲



RESULTAAT NVKC!!

Staan er bij het bovenstaande artikel nog vraagtekens bij het resultaat, met een soortgelijke actie (die wel iets langer duurde) is er wel degelijk een grote stap vooruit gezet. Naar aanleiding van opmerkingen van de HVN aan de Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie (NVKC) betreffende het niet vermelden van hemochromatose op de probleemgerichte aanvraagformulieren die huisartsen gebruiken, kregen

wij het bericht dat er op de nieuwe formulieren een kopje "Hemochromatose" is toegevoegd.

Het is de bedoeling dat dit formulier landelijk wordt ingevoerd. Er zullen door de NVKC diverse activiteiten worden ondernomen om het een en ander onder de aandacht van huisartsen te brengen.▲

IS UW FAMILIE AL OP DE HOOGTE?

Het is van zeer groot belang dat eerste graads familieleden: ouders, broers, zusters en kinderen, van erfelijke hemochromatosepatiënten onderzocht worden op een aanwezige ijzerstapeling, dan wel het risico hierop in de toekomst. Als dit nog niet gebeurd is, kunt u dit het beste voorleggen aan uw behandelend arts.

Bij alle eerste graads familieleden zal er biochemisch onderzoek moeten plaatsvinden. Afhankelijk van de DNA-test die bij u gedaan is volgt er al dan niet ook een DNA onderzoek bij uw familieleden. Alle testen kunnen worden gedaan door afname van een paar buisjes bloed.

Omdat homozygote en heterozygote eerste graads verwanten een vergrote kans op ijzerstapeling hebben, wordt hen geadviseerd eenmaal in de drie tot vijf jaar de serumferritine waarde en ijzerverzadigingsfractie te laten bepalen. Het beste kunt u dit aan uw familieleden doorgeven! Zij kunnen dan contact opnemen met de huisarts.▲

Deze informatie is voor een groot deel overgenomen uit het artikel: Diagnostiek en behandeling van primaire hemochromatose; Swinkels D., Marx J.; Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 1999; 3 juli; 143 (27); pp. 1404-8

INTERNETDOKTER WORDT DOOR

ARTSEN BETER GEACCEPTEERD!

Enkele maanden geleden was er onder artsen heel wat kritiek te horen over de nieuwe internetdokters. Nu blijkt men er echter toch tevreden mee te zijn. Dat was te lezen in de Volkskrant naar aanleiding van een rondgang langs enkele artsen. Staatssecretaris Rick van de Ploeg van mediazaken is van oordeel dat internet de rol van huisartsen zal verkleinen. Volgens hem stuur je in de toekomst een e-mail met de foto van een wratje naar een internetdokter, je gaat dan alleen nog naar je huisarts voor een second opinion.

In het artikel stelt hoofdredacteur A. Schoenmakers van de internetsite Consult voor de huisarts (www.med-ned.nl) dat hij internet niet als een bedreiging of een vervanging van de huisarts ziet, maar als een aanvulling. Huisartsen krijgen steeds meer patiënten die op internet al voorwerk hebben verricht en een eigen diagnose hebben gesteld. Dermatoloog Van den Akker van het Martini Ziekenhuis werkt sinds twee jaar met internet. Huisartsen sturen hem foto's van de huidafwijking, waarna hij in veel gevallen niet alleen een diagnose op afstand kan stellen, maar ook een behandeladvies kan geven.

P. Wouters van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) meent dat de rol van de huisarts juist belangrijker zal worden. Hij stelt dat huisartsen er weinig problemen mee hebben dat patiënten steeds vaker met een pak uitgeprinte internetpagina's op het spreekuur verschijnen. Zijn indruk is dat consulten, ook door een grotere informatie-uitwisseling, juist langer gaan duren.▲
(Bron: Gezondnet; <http://www.gezondnet.nl>)

INTERNETSITES MET MEDISCHE ADVIEZEN



VERVOLG VAN PAGINA 5

HEMOCHROMATOSE EN VOEDING

Bronnen van eiwitten zijn onder andere brood, aardappelen, kaas, melk, eieren, peulvruchten, soja-producten en vis.

- * Algemeen wordt geadviseerd anderhalve liter vocht per dag te drinken, reken hierbij geen koffie mee. Zeker bij aderlaten is voldoende drinken zeer belangrijk en de anderhalve liter per dag is dan ook echt een minimum bij wekelijks aderlaten. TIP: drink voldoende voordat u naar de bloedafname gaat.
- * Vitamine E kan als anti-oxidant helpen om de invloed van "vrij ijzer" te beperken. U kunt er voor kiezen om deze vitamine als supplement in te nemen (200-400 eenheden per dag in een gemengde en natuurlijke vorm).
- * Bij het wekelijks aderlaten kan er soms na verloop van tijd een tekort ontstaan aan foliumzuur en/of vitamine B12. Uw arts kan dit controleren als uw hemoglobine (Hb) te laag wordt. U kunt (in overleg met uw arts) kiezen voor een vitamine B-complex als supplement met 200-400 mcg foliumzuur.

Het spreekt voor zich dat als er, al dan niet door hemochromatose, een diabetes is ontstaan de voeding hierop moet worden afgestemd.▲

** de voor dit artikel gebruikte (Engelstalige) literatuur kunt u lezen op internetpagina: <http://hemochromatose.tripod.com/voeding.html>

Indien u specifieke vragen heeft over hemochromatose en voeding kunt u contact opnemen met uw arts, diëtist of met Philip de Sterke: E-mail: p_de_sterke@hotmail.com, of telefoon en fax: 020-4200789.

Informatie

Er is verschillende informatie beschikbaar voor leden en niet-leden, voor alles geldt dat u het bedrag overmaakt op giro 8408045 t.n.v. HVN Amsterdam onder vermelding van het nummer en uw adresgegevens.

1. Iets meer over hemochromatose: voor leden f2,50 voor niet-leden f4,00
 2. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, zonder literatuurlijst juli 1999: voor leden f3,50 voor niet-leden f5,00
 3. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, met literatuurlijst juli 1999: voor leden f4,00 voor niet-leden f5,50
 4. Hulp bij aderen: voor leden f3,50 voor niet-leden f5,00
 5. Cassetteband uitzending Plein Publiek: voor leden f7,50 voor niet-leden f10,-
- In ontwikkeling: Uitgebrade brochure Hemochromatose; vanaf september 2000 beschikbaar

Drie-luiken/Strooifolders zijn op aanvraag verkrijgbaar via het secretariaat.

Voor patiëntencontact en informatie:
 Cor van Tilborg 0162 433681
 Wilma Meerleveld 020 6366693
 Philip de Sterke per e-mail:
 p_de_sterke@hotmail.com
 Onze web-site:
 http://hemochromatose.tripod.com
 Volgende IJZERwIJZER:
 30 september 2000

Colofon

IJZERwIJZER is een kwartaaluitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland, de vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose.

De eindverantwoordelijkheid van de IJZERwIJZER ligt bij het bestuur van de HVN. De verantwoordelijkheid van de inhoud van artikelen berust bij de auteurs. Hoewel de IJZERwIJZER met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden.

De volgende IJZERwIJZER verschijnt op 30 september 2000. De sluitingsdatum voor kopij is uiterlijk 10 september 2000.

Overnemen van artikelen en mededelingen uit dit blad is, na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN, met bronvermelding geoorloofd.

Redactie

Wilma Meerleveld, Philip de Sterke en Cor van Tilborg
 Correspondentie-adres REDACTIE IJZERwIJZER
 Hemochromatose Vereniging Nederland
 Buiksloterbreek 32, 1034 XC Amsterdam
 Telefoon en fax: 020 6366693 E-mail: w.meerleveld@worldmail.nl

Voorzitter HVN: Dhr. P. de Sterke, 1e Looiersdwarsstraat B A 1
 1016 VM Amsterdam, Telefoon en fax: 020 4200789
 e-mail: p_de_sterke@hotmail.com

Secretaris HVN: Dhr. C. van Tilborg, Zandheuvel 66, 4901 HX Oosterhout
 Telefoon en fax: 0162 433681, e-mail: c.v.tilborg@planet.nl
 Penningmeester HVN: Mw. W. Meerleveld, Buiksloterbreek 32
 1034 XC Amsterdam, Telefoon en fax: 020 6366693
 e-mail: w.meerleveld@worldmail.nl

Medisch adviseurs HVN:

Dr. C.Th.B.M. van Deursen
 Dr. C. van der Heul
 Dr. H.G. Kreeftenberg
 Prof. dr. J.J.M. Marx
 Dr. D.W. Swinkels

Knip de bon uit en stuur deze in een voldoende gefrankeerde envelop naar de HVN, Buiksloterbreek 32, 1034 XC Amsterdam

HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND AANMELDINGSKAART

Ja, ik steun de Hemochromatose Vereniging Nederland en word:

- lid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 30,00 per jaar
 gezinslid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 40,00 per jaar
 donateur van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste f 35,00 per jaar
 Ik betaal na ontvangst van de acceptgiro

Voorletter(s) en naam : _____ M/V

Adres : _____

Postcode en plaats : _____

Provincie : _____ Geboortedatum: _____

Telefoon : _____ Faxnummer : _____

E-mail : _____ Handtekening _____