

---

# IJZERWIJZER

JAARGANG 2

NUMMER 3

OVERDAAD  
SCHAADT  
PAGINA 3

UITNODIGING  
INFORMATIE- EN CONTACTDAG  
PAGINA 7

WERELDCONGRES  
IJZERSTOFWISSELING  
PAGINA 8



# UIT de BESTUURSKAMER

door Car van Tilborg

Terwijl ik zit te schrijven geselen regen en wind de ramen. De zomer is voorbij. De vakantieperiode, die hopelijk heeft gebracht wat u er van verwachtte, ligt met wat voor het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) een "rustige" periode is, achter ons.

Na diverse bijeenkomsten met Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) zijn we zover dat met de implementatie (het verspreiden) van de producten van de 2-3 gesprekken kan worden begonnen. De producten zijn onder meer een aandachtspuntenlijst voor de patiënt, een communicatierichtlijn voor de arts en de brochure hemochromatose. Voor het verspreiden van deze producten zal eerst een responsmailing worden uitgevoerd onder artsen door het NP/CF. Ik wil u nogmaals verzoeken om de naam, de functie en de naam van het ziekenhuis van uw behandelend arts door te geven aan het secretariaat. Deze adressen zijn voor de responsmailing dringend nodig. De HVN gaat ook de brochure "Kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief" verspreiden. Op 3 november 2001 houdt de HVN, gedurende de week van de chronisch zieken, een voorlichtingsdag in Rotterdam. De uitnodiging voor deze dag staat in deze IJZERWIJZER op pagina 7.

Na het overleg dat we hebben gehad met de heer Cliné van het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, zijn we door hem geïntroduceerd bij het College voor Zorgverzekeraars. Na het eerste oriënterend gesprek is er een vervolggesprek gepland. Onderwerpen die door de HVN ter tafel zijn gebracht zijn onder andere, het oprichten van een stichting hemochromatose, het vroegtijdig opsporen van patiënten met hemochromatose (het familieonderzoek is hierbij zeer belangrijk) en het prevalentie onderzoek van het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen.

Helaas heeft medische adviseur dr. Van der Heul uit Tilburg te kennen gegeven te moeten stoppen als medisch adviseur van de HVN. Door zijn drukke werkzaamheden is het hem niet mogelijk deze functie nog langer uit te oefenen. Wij willen vanaf deze plaats dr. Van der Heul bedanken voor zijn inzet voor onze vereniging.

Onze voorzitter Philip de Sterke is in Cairns, Australië, waar hij de Wereldconferentie ijzerstofwisseling bijwoont. De contacten met bestuurders van buitenlandse verenigingen en artsen worden zo aangehaald en verstevigd.

Het gebruik van dunnere naalden en nieuwe systemen bij het aderlaten wordt opgenomen in het boekje "aderlaten". Of het een bijlage gaat worden met vermelding van de systemen of dat de bestaande brochure herschreven gaat worden is nog niet bekend. Wij houden u op de hoogte.

Wist u dat de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad (CG-raad) een claimlijst heeft opgesteld. Deze lijst bevat klachten van zieken en gehandicapten die zijn ingediend via het secretariaat van uw vereniging. Hebt u problemen met de Wet Voorzieningen Gehandicapten op sociaal, medisch gebied of anderszins laat het ons weten. Wij zorgen ervoor dat de klachten bij de CG-raad komen.

Tot een volgende keer.

Oosterhout, september 2001

## Inhoud van deze editie:

Uit de bestuurskamer.....	2
Inhoud van deze editie .....	2
Overdaad schaadt .....	3
Second opinion: Hoe pak je dat aan? .....	6
Hoe vind ik op 3 november 2001 de informatie- en voorlichtingsdag? .....	6
UITNODIGING .....	7
Wereldcongres IJzerstofwisseling: Een verslag --	8
Mijn verhaal .....	10
Patiënten slecht geïnformeerd over medisch dossier .....	10
IJZERvreterTJES.....	11
Onze sponsors .....	11
Ingezonden brieven .....	11
Balanceren tussen te weinig en te veel .....	12
Colofon .....	15
Informatie .....	15
Aanmeldingskaart lidmaatschap HVN.....	15



# OVERDAAAD SCHAADT

Onderstaand artikel is gepubliceerd in het Tijdschrift voor Huisartsgeneeskunde, jaargang 18, nr. 2, februari 2001

Door:

Dr. C.T.B.M. van Deursen; internist, Atrium Medisch Centrum, Brunssum

Dr. M.H.J. Vaessen; huisarts te Brunssum

Dr. J. ten Kate; klinisch chemicus, Atrium Medisch Centrum, Brunssum

**Genetische hemochromatose (GH) is een frequent voorkomende erfelijke aandoening. De meest voorkomende klachten/verschijnselen zijn moeheid, gewrichtspijnen en afwijkingen bij levertests. Het stellen van de diagnose hoeft geen probleem te zijn. Belangrijk is om aan ijzer als mogelijke oorzaak van de klachten te denken. De behandeling bestaat uit wekelijks aderlatingen, gevolgd door onderhoudstherapie.**

Een man van 44 jaar bezocht in september 1997 de polikliniek Interne Geneeskunde in verband met klachten van pijn in de proximale interfalangeale gewrichten (PIP) van beide handen. De klachten bestonden ongeveer anderhalf jaar en de man was door zijn huisarts naar de orthopedisch chirurg verwezen. Toen er bij bloedonderzoek ook verhoogde transaminasewaarden werden gevonden, had de patiënt uit eigen beweging een afspraak bij de internist gemaakt, die hij kende omdat hij artsbezoeker is. Er was geen sprake van een officiële verwijzing met vraagstelling door de huisarts.

Er waren al eens röntgenfoto's van de handen gemaakt, waarop toen geen afwijkingen waren te zien. De laatste tijd had de patiënt pijn aan de metacarpofalangeale gewrichten (MCP) van de tweede en derde vinger van de rechterhand. Recentelijk waren er ook klachten aan de linkerschouder, de linkerknie en de rechterenkel ontstaan. De intensiteit van de pijn varieerde en er was enige relatie met inspanning en

koude. In de familie hadden meer mensen gewrichtsklachten. De patiënt rookte niet, hij gebruikte geen alcoholhoudende dranken en hij slikte ibuprofen als de pijn te erg werd.

Bij het lichamelijk onderzoek was geen sprake van afwijkingen, met name geen zwelling of roodheid van de gewrichten.

Er werd laboratoriumonderzoek verricht. Relevante uitslagen hiervan waren: Hb 9,8 mmol/l (referentiewaarde: 8,5-11,0) celindices normaal, CRP <5 mg/l (<12), alkalische fosfatase 91 U/l (<125), gamma-GT 21 U/l (<30), ASAT 46 U/l (<35), ALAT 82 U/l (<35) en glucose 5,2 mmol/l (4,0-5,5).

Door de typische gewrichtsklachten, met name van de MCP- en PIP-gewrichten, en de afwijkende levertests werd gedacht aan de diagnose hemochromatose, zodat de ijzerstatus werd bepaald: serum ijzer 42,2  $\mu$ mol/l (10,0-28,0), transferrine 2,02 g/l (2,2-3,7), transferrineverzadiging 90% (<40%) en ferritine 2121  $\mu$ g/l (10-275).

DNA-onderzoek: homozygoot voor Cys282Tyr-mutatie in het HLA-H-gen (tegenwoordig HFE-gen genoemd). De patiënt wenste geen leverbioptie.

De conclusie luidde dat hier sprake was van een homozygote vorm van genetische hemochromatose met lichte transaminaseverhoging.

De drie broers en drie zussen van de patiënt kregen uitleg over deze aandoening en het erfelijke karakter ervan. Zij gingen akkoord met onderzoek bij henzelf. Twee broers bleken eveneens homozygoot te zijn. Beiden hebben al jaren pijnklachten aan met name de kleine handgewrichten. De oudste broer is heterozygoot, evenals de drie zussen. De inmiddels overleden vader van dit gezin had bij leven geen klachten. De moeder wilde zich niet laten onderzoeken. Gezien de verdeling van homozygoten en heterozygoten onder de kinderen is een van de ouders waarschijnlijk homozygoot en de andere heterozygoot (figuur 1).

VERVOLG OP PAGINA 4

De behandeling van de patiënt bestond uit wekelijkse aderlatingen van een halve liter. Het ferritinegehalte was 14 maanden later gedaald naar 26 µg/l en de transaminasen waren genormaliseerd. Er werd 9,5 gram ijzer aan het lichaam onttrokken.

### Genetische hemochromatose

De diagnose hemochromatose werd voorheen gesteld als er sprake was van levercirrose op basis van ijzerstapeling.

Aangezien bij een dergelijke patiënt vaak diabetes mellitus werd vastgesteld en hij ook een opvallende bruine huidskleur had, vond de term 'diabète bronzé' ingang. Aangezien deze criteria als voorwaarden werden gesteld, leek de aandoening zelden voor te komen en zo werd hemochromatose dan ook lange tijd in de leerboeken gepresenteerd. Inmiddels is gebleken dat genetische hemochromatose de meest frequent voorkomende autosomaal recessief overervende aandoening is onder het Kaukasisch ras, waarbij 1 op de 250 à 300 personen hiervoor homozygoot is (\*1-5). Voor een huisartsenpraktijk van 2300-2500 personen komt dit neer op 8-10 homozygoten. Bij ongeveer de helft en een kwart van de vrouwen komen klinische verschijnselen tot uiting (\*4).

### Klinische verschijnselen

Genetische hemochromatose is een erfelijke aandoening waarbij de absorptie van ijzer is toegenomen. De stapeling begint al op jongere leeftijd en de ijzervoorraad neemt in de loop van de tijd toe. GH moet dus niet als een statische ziekte worden beschouwd, want de klachten en verschijnselen ontwikkelen zich naarmate de tijd vordert (\*1).

Bij de meeste patiënten beginnen de klachten tussen het 40ste en 60ste levensjaar, bij mannen gemiddeld tien jaar eerder dan bij vrouwen. De mees-

te algemene klachten betreffen moeheid, futloosheid en malaise. Afhankelijk van de betrokkenheid van verschillende organen kunnen de volgende specifiekere klachten ontstaan:

- Een onprettig of zwaar gevoel in de lever of pijn rechtsboven in de buik.
- In het endocrien systeem: polyurie/dipsie, gewichtsverlies en jeuk, wijzend op diabetes mellitus.
- In de gewrichten kan artropathie het eerste symptoom zijn; het wordt bij 20-70% van de patiënten gerapporteerd. Daarbij worden pijn en ochtendstijfheid gemeld. De MCP- en PIP-gewrichten van met name de tweede en derde straal zijn hierbij betrokken, maar klachten kunnen in vrijwel alle gewrichten voorkomen (\*6).

Bij lichamenlijk onderzoek kan een aantal bevindingen het spoor naar de juiste diagnose aangeven:

- Huid: hyperpigmentatie.
- Gewrichten: pijn, bewegingsbeperking, verdikking van de gewrichten. Vaak zijn geen afwijkingen zichtbaar.
- Cardiovasculair: tekenen van hartfalen bij 0-30% van de patiënten.
- Abdomen: hepatomegalie of cirrose met tekenen van portale hypertensie.
- Endocrien systeem: gynaecomastie, testisatrofie (\*6).

De expressie van de ziekte wordt waarschijnlijk beïnvloed door een aantal omgevingsfactoren en mogelijk door onbekende andere genetische factoren. Te denken valt aan:

- Geografische verschillen;
- Mutaties;
- Leeftijd;
- Geslacht;
- Ijzer in voeding;
- Fysiologisch bloedverlies;
- Pathologisch bloedverlies;
- Bloeddonorschap;
- Herkenning klachtenpatroon en bekendheid met de diagnose.

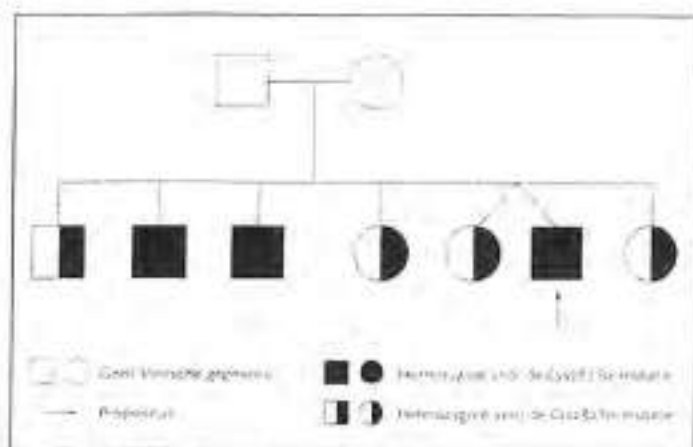
De verklaring voor de discrepantie tussen het aantal homozygoot afwijkenden en het aantal zieken moet gezocht worden in deze factoren. Een struikelblok bevindt zich al aan het begin van het diagnostisch proces. Rekening houden met ijzer als oorzaak voor de klachten is een belangrijke eerste stap.

Bij welke patiënt moet men aan ijzer denken?

Bij volwassen mannen en vrouwen met klachten van onverklaarde chronische moeheid en/of chronische gewrichtsklachten en/of onverklaarde verhoging van transaminasen (\*7).

### Diagnostiek

Naast oriënterend bloedonderzoek, waarbij het Hb, de celindices, BSE of CRP, transaminasen en gamma-TG worden bepaald, wordt de ijzerstatus onderzocht door middel van de transferrineverzadiging en het serumferritinegehalte. Een eventuele secundaire ijzerstapeling kan men zo op het spoor komen. Een ontstekingsreactie, vast te stellen aan de hand van een verhoging van BSE of CRP, kan een stijging van de serumferritinespiegel veroorzaken (\*8). Ook hepatitis kan hiermee gepaard gaan. Het is nuttig om hiermee bij de interpretatie van de ferritinebepaling rekening te houden. De transferrineverzadiging is het meest sensitief voor ijzerstapeling en de ferritinespiegel is een maat voor de hoeveelheid ijzer. De diagnose hemochromatose dient ernstig overwogen te worden bij een transferrineverzadiging >45%, al dan niet in combinatie met serumferritine >280 µg/l (deze waarden zijn afhankelijk van de methode die gebruikt wordt, de referentiewaarden en van de wetenschappelijke ontwikkelingen in het ijzeronderzoek). Voor uitbreiding van het onderzoek naar de familie van de patiënt is DNA-onderzoek van belang. Met de ontdekking van de Cys282-Tyr-mutatie van het HFE-gen, die een



Figuur 1: Stamboom van de familie van de patiënt uit de beschreven casus.

grote correlatie met het voorkomen van genetische hemochromatose heeft, kan de diagnose verder worden onderbouwd. Als de Cys282Tyr-mutatie bij de patiënt aanwezig is, wordt deze ook gebruikt om de familieleden te onderzoeken (12).

Nu op deze manier de diagnose hemochromatose veelal kan worden gesteld, is een leverbiopsie geen noodzakelijk onderdeel van de procedure meer. Wel is er nog een indicatie voor dit onderzoek bij:

- Afwijkende levertests;
- Hepatomegalie;
- Serumferritine > 1000;
- Cofactoren als alcohol en HCV (19).

### Behandeling

Het doel van de behandeling bij GH is om de overmaat aan ijzer aan het lichaam te onttrekken, teneinde (verdere) orgaanschade te voorko-

men. Dit kan op eenvoudige manier worden uitgevoerd door aderlatingen. Een halve liter bloed bevat ongeveer 0,25 g ijzer. De aderlatingen worden wekelijks verricht, onder controle van het Hb en op geleide van de serumferritineconcentratie.

Men streeft naar een waarde van 25-50 µg/l. Na het bereiken van dit niveau (vaak na 1-1,5 jaar) kan de frequentie worden teruggebracht tot meestal 4-8 aderlatingen per jaar.

### Prognose

De levensverwachting van een patiënt met genetische hemochromatose, die nog geen cirrose heeft ontwikkeld, is na normalisering van de hoeveelheid ijzer in het lichaam vergelijkbaar met die van iemand zonder GH (6).

Als er een indicatie voor bestaat, kan de toestand van de lever met behulp

van echografie en bepaling van het alfafoetoproteïne worden vervolgd. Bij verdenking op het ontstaan van cirrose en verandering in eerder vastgestelde cirrose kan een leverbiopsie gerechtvaardigd zijn. Er is over de noodzaak van een leverbiopsie discussie gaande.

### Tot slot

De diagnostiek van ijzerstapeling is ronduit eenvoudig en de behandeling ervan bestaat uit een eeuwenoud maar probaat middel: aderlatingen. Wat de diagnose betreft, zit de clou in het 'denken aan ijzer' als oorzaak voor de klachten van de patiënt. De belangrijkste stap is daarmee al gezet en in de meeste gevallen kan de diagnose vervolgens vrij gemakkelijk worden gesteld.

- Bij algemene malaise, gewrichtsklachten en afwijking in levertests denken aan ijzer als mogelijke oorzaak.
- Bepaling van serumijzer, transferrine, transferrineverzadiging en serumferritine en enkele oriënterende hematologische en biochemische parameters zijn van belang. Denk bij afwijkende ijzerstatus aan hemochromatose.
- Familieonderzoek met behulp van DNA-onderzoek is nodig.
- Behandeling vindt plaats in de vorm van aderlatingen, op geleide van de serumferritinespiegel.



## Second Opinion



### Hoe pak je dat aan?

De vrijwilligers van het telefonisch lotgenotencontact voor de Hemochromatose Vereniging Nederland voeren regelmatig telefoongesprekken met hemochromatosepatiënten die ernstig twijfelen aan de manier waarop hun artsen de ijzerstapeling te lijf gaan. In veel gevallen weet de patiënt zeker dat de behandeling anders zou moeten worden uitgevoerd omdat zij dat in de IJZERWIJZER hebben gelezen of omdat het onderwerp op een van de informatiedagen is besproken. Zij willen dan een "second opinion" ofwel een tweede mening van een andere arts. De vraag luidt dan: "kan ik zomaar naar een andere arts stappen voor zo'n second opinion?"

**IEDEREEN HEEFT HET RECHT OP EEN SECOND OPINION.** De patiënt gaat dan samen met de specialist of huisarts op zoek naar een deskundiger specialist dan de eigen behandelaar.

Een second opinion wordt meestal vergoed, maar neem voor de zekerheid toch altijd eerst contact op met de zorgverzekeraar.

Een patiënt kan ook op eigen houtje een arts zoeken voor een second opinion. Maar zonder de verwijzing van de huisarts vormt de vergoeding vaak een probleem.

Wanneer je een second opinion krijgt blijf je onder behandeling van je eigen specialist. Wil een patiënt veranderen van behandelaar –dit is ieders goed recht– dan is het verstandig dit aan alle betrokken partijen te melden.

Als de tweede arts een andere conclusie trekt dan de eerste komen zij vaak gezamenlijk tot een eindoordeel. Is dit niet het geval, dan is het belangrijk dat de patiënt zich goed laat voorlichten door beide deskundigen. Om vervolgens een keuze te maken voor de eventuele verdere behandeling.

(Bron: Health: P. Gevaerts, directeur Landelijk Informatiepunt Patiënten)

## Hoe vind ik op 3 november 2001 de informatie- en voorlichtingsdag



### OPENBAAR VERVOER

Vanaf Rotterdam Centraal Station:  
Tramlijn 7 richting Burg.Oudlaan/Woudestein  
Uitstappen bij het eindpunt  
Tramlijn 1 richting de Esch  
Uitstappen halte Woudestein

Vanaf Rotterdam Station Blaak:  
Tramlijn 1 richting de Esch  
Uitstappen halte Honingerdijk

Vanaf Rotterdam Station Alexander:  
Metrolijn richting Marconiplein  
Uitstappen halte Kralingse Zoom



### EIGEN VERVOER

Vanuit de richting Amsterdam/Den Haag en vanuit de richting Utrecht via de A20 naar de A16 richting Breda/Dordrecht.

Op de A16 vanuit beide richtingen afslag Centrum (afrit 25)

Volg op de rotonde de borden Centrum (Abram van Rijckevorselweg), bij de eerstvolgende verkeerslichten rechtsaf (Burg.Oudlaan)

Inrit:

Eerste weg rechts, na tramfus. Op de rotonde van het complex rechtsaf (Gebouw M).

# UITNODIGING

3 NOVEMBER 2001

OP ZATERDAG 3 NOVEMBER 2001 ORGANISEERT DE HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND EEN INFORMATIE EN VOORLICHTINGS DAG VOOR HEMOCHROMATOSEPATIËNTEN, HUN FAMILIE EN OVERIGE GEÏNTERESSEERDEN IN HET

**ERASMUS EXPO- & CONGRESCENTRUM  
(GEBOUW M)  
BURG. OUDLAAN 50 TE ROTTERDAM**

(ROUTE BESCHRIJVING OP PAGINA 6)

**PROGRAMMA:**

- 12.00:** ONTVANGST MET KOFFIE, THEE EN EEN BROODJE
- 13.00:** Mevrouw dr. J. den Ouden - Muller (internist St. Franciscus Ziekenhuis te Rotterdam)  
Algemene inleiding hemochromatose
- Aansluitend gelegenheid tot het stellen van vragen aan dr. J. den Ouden-Muller
- 14.00:** PAUZE met koffie, thee en een broodje.  
Tijdens de pauze is er volop gelegenheid tot het stellen van vragen aan de vrijwilligers van de HVN en de sprekers
- 15.00:** Mevrouw dr. D. Swinkels (klinisch chemicus, arts UMC Radboud te Nijmegen)  
Erfelijkheid rondom hemochromatose

Aansluitend gelegenheid tot het stellen van vragen aan dr. D. Swinkels

- 16.00:** Algemene vragenronde en discussie  
**16.30:** Sluiting

De kosten voor deze dag zijn f 5,00 voor leden en f 12,50 voor niet leden.

U kunt zich tot maandag 29 oktober 2001 opgeven bij:

Cor van Tilborg: telefoon: 0162 433681, e-mail: [c.v.tilborg@hemochromatose.nl](mailto:c.v.tilborg@hemochromatose.nl)

Wilma Meerleveld: telefoon: 020 6366693, e-mail: [w.meerleveld@hemochromatose.nl](mailto:w.meerleveld@hemochromatose.nl)



# Wereldcongres IJzerstofwisseling

## Een verslag

DOOR: PHILIP DE STERKE

Een keer per twee jaar wordt er een Wereldcongres IJzerstofwisseling georganiseerd. In 2001 vond dit congres plaats in Cairns in het noord-oosten van Australië. De bijeenkomst van artsen, onderzoekers en wetenschappers duurde van zaterdag 18 tot en met donderdag 23 augustus.

De aandacht voor hemochromatose is sinds enkele jaren enorm toegenomen en op het congres was dat duidelijk te merken. Een groot deel van de conferentie had als onderwerp hemochromatose. Als vertegenwoordiger van de Nederlandse patiëntenvereniging was ik op deze conferentie aanwezig. Naast mij waren er vertegenwoordigers van hemochromatose patiëntenverenigingen uit Australië, Frankrijk, Zuid-Afrika, Engeland, Amerika, Canada en Ierland. Van de driehonderdvijftig artsen en onderzoekers waren er vier uit Nederland.

Een groot deel van de presentaties ging over zeer specifieke onderwerpen op celniveau, maar ook andere meer praktijkgerichte onderwerpen werden besproken, zoals bevolkingscreening op hemochromatose, waarover meer in de volgende IJZERWIJZER. In totaal waren er meer dan honderd presentaties en op nog eens ruim tweehonderdentwintig grote bordes werden in een zaal onderzoeken gepresenteerd (posterpresentaties). Daarnaast was er nog een simultaan lopend programma van de Australisch patiëntenvereniging, waarop ik een uitleg heb gegeven over wat onze vereniging in Nederland doet. Een verslag van deze conferentie volgt hieronder. Een verslag van de wetenschappelijke conferentie volgt in de volgende IJZERWIJZER.

Tijdens de pauzes heb ik vooral veel gesproken met de vertegenwoordigers van andere hemochromatose verenigingen en het was echt fantastisch om hen eens in levende lijve te zien, na met enkele mensen al jarenlang via e-mail te corresponderen. Wat mij vooral opviel is wat een geluk ik heb om te mogen samenwerken met onze andere bestuursleden. Het lijkt normaal dat alles rond de HVN goed verloopt, maar als je dan met de andere bestuurders van verenigingen spreekt en hoort over alle interne problemen met personen die alles in eigen hand houden, websites die niet werken, etc. etc. Wat natuurlijk ook een grote rol speelt is dat de overheden van andere landen patiëntenverenigingen niet of nauwelijks ondersteunt.

Ook verenigingen uit een aantal andere landen hielden een presentatie over wat er bij hen gaande was. Hieronder de samenvattingen van een aantal presentaties:

### Engeland (Janet Fernau):

De vereniging bestaat al meer dan tien jaar en heeft momenteel achthonderdvijftien leden, waarvan vijfhonderd actief. In samenwerking met de vereniging voor hematologen heeft men een uitgebreid protocol voor de diagnose en behandeling van hemochromatose opgesteld (binnen enkele maanden te lezen via: [www.ghsoc.org](http://www.ghsoc.org)). De vereniging sponsort een onderzoek naar de kwaliteit van leven bij hemochromatose. De achtergrond hiervan is dat er veel onderzoek gebeurt op het gebied van hemochromatose wereldwijd, maar dat er nauwelijks of geen onderzoek gedaan wordt naar problemen op sociaal gebied of praktische problemen zoals bijvoorbeeld problemen bij het aderen. Deze kritiek op de onderzoekers wordt unaniem gedeeld door alle andere hemochromatose verenigingen.

### Nieuw Zeeland (dr. M. Burt):

Hier worden patiënten met hemochromatose gewoon geaccepteerd als bloeddonoren als ze aan de normale criteria voldoen. Men houdt het ferritine EN het T.S. % onder de 50.

De frequentie van hemochromatose is ongeveer 1 op de 200, wat ongeveer hetzelfde is als in Nederland.



**Tasmanie, Zuid Australië (dr. M. Beamish):**

Frequentie hemochromatose 1 op 200. Grootste probleem dat genoemd wordt is dat ijzerwaarden vaak alleen getest worden bij vrouwen, omdat zij immers een risico hebben op een ijzertekort. Op deze manier komt men er dan achter dat er sprake is van hemochromatose. Omdat de test bij mannen meestal niet wordt uitgevoerd wordt bij hen de diagnose vaak niet gesteld.

**Frankrijk (dr. Borot & Martinz):**

De Franse hemochromatose vereniging is meer dan tien jaar geleden opgericht. Men heeft nu veertienhonderd leden. Omdat de afstanden naar een ziekenhuis soms erg lang zijn heeft men aderlaat sets samengesteld zodat de patiënt deze zelf thuis kan uitvoeren. Extra informatie wordt niet gegeven, zodat het voor mij een vraag blijft of dit echt goed werkt omdat immers het Hb voor iedere aderlating gemeten moet worden en dat er toch meestal een huisarts in de buurt zal zijn die de aderlating zou kunnen uitvoeren. In Frankrijk heeft men een enquête gehouden onder de patiënten en een van de uitkomsten was dat bij slechts 48% van de familieleden van de hemochromatose patiënten onderzocht is of zij de aandoening ook hebben. Uit het publiek wordt met nadruk opgemerkt dat patiënten met hemochromatose geen ziekte hebben maar een stoornis in de ijzerstofwisseling. Pas als dit lange tijd onopgemerkt blijft en er niets aan gedaan wordt ontwikkeld men ziekteverschijnselen. Volgens deze spreker kan men dan ook beter niet aan de familie vertellen dat het een erfelijke ziekte is, zodat de kans op medewerking toeneemt.

**Verenigde Staten, Iron Disorders Institute (Chris Kieffer)**

In de Verenigde Staten (V.S.) zijn er vier verschillende patiëntenverenigingen voor hemochromatose. Iedere organisatie heeft aldaar zijn eigen prioriteiten en de informatie die wordt gegeven is niet altijd even goed onderbouwd. Zo is er een organisatie die steeds aandringt op DNA-testen voor kinderen, terwijl genetische discriminatie een behoorlijk probleem is in dat land. Of de directe samenwerking met een van de commerciële DNA-labs hierbij een rol speelt is onduidelijk.

Het Iron Disorders Institute probeert zich te onderscheiden van de andere organisaties door goede contacten te leggen met alle overheidsinstanties en hun voorzitter zit dan ook in Washington waar een groot deel van de tijd besteed wordt aan het lobbyen. Hun medische adviesraad wordt gevormd door bijna alle top hemochromatose specialisten in de V.S., het merendeel van hen sprak op deze conferentie.

Het bloed van hemochromatose-patiënten wordt na een overheidsbeslissing, eind 1999 geaccepteerd voor donatie, maar door een grote bureaucratie gebeurt dit in de praktijk pas bij ongeveer vijftien regionale bloedbanken.

Men stimuleert de standaardisatie van labwaarden van bloed dat op ijzer wordt onderzocht. Uit een onderzoek kwam naar voren dat de resultaten van monsters verzonden naar verschillende ziekenhuizen enorm verschilden. Bij sommige patiënten met hemochromatose zou de diagnose niet worden gesteld, terwijl bij andere de diagnose juist wel zou worden gesteld terwijl er geen sprake was van hemochromatose.

Volgens Chris Kieffer is de standaardisatie van behandelprotocollen voor hemochromatose over de hele wereld erg belangrijk en zou hier aan begonnen moeten worden!

**Canada (Chram Cottingham)**

Vereniging is opgericht in 1980. In 1985 had men vierhondervijftig leden en in datzelfde jaar werd er een onderzoek gedaan waaruit bleek dat 1 op de 300 Canadezen hemochromatose had, dat zijn 90.000 personen. Op dit moment heeft men zevenhondertweeënzestig leden. In 2007 wil men de wereldconferentie organiseren in Vancouver.

Twee jaar geleden werd besloten dat de conferentie voor 2003 in Washington zal plaatsvinden en dit jaar werd besloten dat in 2005 de conferentie zal plaatsvinden in Praag.

In de volgende IJZERWIJZER zal er een verslag staan van de wetenschappelijke ontwikkelingen gepresenteerd op deze conferentie. Onder andere zal bevolkingsscreening en de verschillende standpunten hieromtrent worden toegelicht.



# Mijn verhaal ...

Mijn vader (57 jaar), is sinds ongeveer zes jaar lijder aan de gevolgen van de aandoening hemochromatose. Het is een "erfelijke afwijking" die mij dus enkel "draagster" van het gen heeft gemaakt. Voor mijn vader is het ingrijpender.

Hij heeft suikerziekte en in 1995 heeft hij een aantal overbruggingen aan het hart gekregen. Later heeft hij ook nog eens enkele vernauwingen in de buik gehad die met een zogenaamde "stand" zijn opgelost. Maar het ergste is die constante pijn die hij heeft in spieren en gewrichten.

Hij kan niet meer werken en de kleinste inspanning moet hij bekopen met opgezwollen en zeer pijnlijke ledematen. Een klein voorbeeld hiervan is dat hij na het snoeien van enkele rozenplantjes enorme opgezwollen, stramme handen krijgt.

Verder is er de constante pijn in benen en rug, het 's nachts moeilijk kunnen slapen omdat hij wakker wordt van de pijn.

Zijn eerste en enige kleinkind, mijn dochter Silke van nu bijna twee, is zijn oogappel. Zij geeft hem de moed om verder te blijven gaan.



neeskunde, geen oplossing is voor deze problemen? Hier in België bestaat er weinig informatie rondom deze aandoening en bijkomende klachten. Ik ben steeds op zoek naar informatie omtrent doeltreffende pijnbestrijding. Ik zou het enorm op prijs stellen om een oplossing aangedragen te krijgen want ik hou heel veel van mijn vader maar kan hem niet helpen. Hij klaagt zelden maar aan zijn gelaat zie je dat hij pijn heeft. Je eigen vader in vijf tot zes jaar tijd te zien aftakelen van een man met "sportbenen" naar een man met "dunnebeentjes" doet zeer.

De onzekerheid voor de toekomst blijft onuitgesproken, zeker bij hem. Zijn taalgebruik zegt ons meer dan genoeg over wat hij er zelf van denkt. "Ik mag al enorm gelukkig zijn als ik Silke haar eerste communie mag meemaken ...".

Zo kan ik nog uren doorgaan, mijn concrete vraag is:

Wat kan er zoal gebeuren omtrent de pijnbestrijding van gewrichten en spieren in deze situatie en wat kan er preventief worden gedaan?

Anja, Heverlee (België)

Naam en adres van de schrijfster zijn bij de redactie bekend. De HVN heeft reeds antwoord kunnen geven op de gestelde vragen. Heeft u echter nog aanvullende tips, kunt u deze aan Anja doorgeven via de redactie.

Naast adertalingen en gewone pijnstillers zoals dafalgan en nurofen, heeft hij geen specifieke medicatie. Het kan toch niet waar zijn, dat er in deze moderne, vergevorderde wereld van wetenschap en ge-

## Patiënten slecht geïnformeerd over medisch dossier

Patiënten krijgen verkeerde informatie over de rechten die ze hebben om het medisch dossier in te zien. Artsen weten namelijk vaak niet wat deze rechten zijn. Dat blijkt uit een onderzoek door de Vereniging van Patiënten/Consumentenorganisaties in Limburg. De vereniging deed een onderzoek bij alle Limburgse ziekenhuizen en negen huisartsenpraktijken. Daarbij ging het met name over de uitvoering van de Wet op geneeskundige behandelingsovereenkomst (WBG). Volgens deze wet heeft de arts de plicht een dossier zorgvuldig bij te houden en heeft de patiënt het recht op inzage, afschrift en vernietiging van zijn gegevens.

De procedures over het inzien van een medisch dossier lopen nogal uiteen concludeerde onderzoekster M. Glas: "In het ene ziekenhuis moet je een verzoek indienen bij het bestuur, bij het andere weer bij de patiëntenservice. Bij de ene arts moet je het verzoek motiveren, bij de ander niet".

Volgens de wet moet je het dossier gewoon mee kunnen krijgen, zonder dat je een toelichting daarbij hoeft te geven. Een patiënt mag de informatie die een andere arts heeft doorgegeven niet inzien. Artsen hoeven persoonlijke werkaantekeningen niet aan de patiënt te laten zien.

(Bron: Zorgkrant)

## IJZERvreterTJES

In deze rubriek kunt u oproepjes en tips plaatsen! Tevens kunnen ingezonden brieven hier hun plaats vinden. Voor ingezonden en geplaatste brieven en tips geldt wel de regel dat de redactie niet hoeft in te stemmen met de inhoud en brieven kan inkorten.

Reacties mogen ook telefonisch worden doorgegeven aan de redactie (020 6366693).

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

**In de vorige IJZERWIJZERS ' geplaatste oproepjes:**

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

Alternatieve behandelwijzen om schade door artrose te ve-lichten of zelfs te herstellen. (02.02)

Personen die een dubbelzijdige atrodese (enkel) hebben on-dergaan. (03.01)

Personen (artsen en patiënten) die ervaring hebben met het middel OSTENIL. (03.02)

Hemochromatosepatiënten die een hernia hebben gehad en zich daaraan hebben laten opereren (06.02)

### GEZOCHT:

Wie heeft er ervaring met een mogelijk verband tussen he-mochromatose en allergie? (07.01)

### OPROEP:

Lege cartridges van uw printer, kopieermachine en fax kun-nen voor de vereniging een aardige bron van inkomsten vor-men. Verzamel ze en lever ze in op een van de informatieda-gen of bel even met Wilma Meerleveld: 020 6366693



## Ingezonden brieven

Met verbazing heb ik het artikel van de heer Bindels in IJZERWIJZER 2 over plasmaforese gelezen. Niet om-dat ik met plasmaforese soortgelijke ervaringen heb, want in tegenstelling tot de heer Bindels heb ik alleen maar goede ervaringen met het bovenstaand feno-meen. Tocht heb ik mijn twijfels om plasmaforese toe te passen bij hemochromatosepatiënten, daarom mijn verhaal:

Sinds de beginjaren '80 stond ik ingeschreven als bloeddonor bij de bloedbank in Hengelo. Deze bloed-bank was in 1991 op zoek naar patiënten waarbij in plaats van normale bloedafname plasmaforese toege-past mocht worden. Ik heb me hiervoor opgegeven.

De eerste keer kreeg ik een nauwkeurige uitleg van wat er zoal gebeurde en werd mij ook verteld dat de tijdsduur langer was dan de normale procedure. Ik weet mij te herinneren dat er meestal drie sessies no-dig waren voordat ik klaar was: er werd eerst bloed afgenomen en gescheiden, waarna ik eerst het plas-ma terugkreeg, daarna begon de tweede ronde. De naald, slechts één, was niets dikker dan de naalden die gebruikt werden bij de standaard bloedafname.

Al met al heb ik aan plasmaforese op zich geen on-prettige ervaringen, maar toch ...

Toen ik er mee begon voelde ik mij nog heel gezond en sportte volop. Plasmaforese deed ik in die eerste periode eens in de twaalf weken, later eens in de acht weken.

In 1995, na vier jaar plasmaforese (ca. 22 keer), kreeg ik hinder van mijn enkel, zonder dat men wist te achterhalen waarvan dat kwam. Het was het begin van veel ellende en pijn.

Pas na anderhalf jaar, ik had inmiddels ook last van mijn handen en knieën wist men mij te vertellen dat ik hemochromatose had. Tot februari 1997 ben ik door-gegaan met plasmaforese.

Toen ik de reumatoloog, die ontdekte dat ik aan ijzer-stapelingsziekte leed, vertelde dat ik al jaren bloeddo-nor was waarvan de laatste jaren plasmaforesedonor keek hij hiervan wel even op. Je zag hem denken: "de enige wijze om ijzerstapeling tegen te gaan is aderla-ten, de remedie die je al jaren doet. Toen je met plas-maforese begon had je geen lichamelijke klachten. Misschien hebben de plasmaforesesessies wel een averechse uitwerking gehad".

Het bovenstaande denk ik nog steeds met mijn reu-matoloog mee!

Pieter van den Hoeven (reacties via de redactie)

**Ook uw brief kan hier komen te staan!!!**

## ONZE SPONSORS

MAAG  
LEVER  
DARM  
STICHTING



Ook onze hartelijke dank aan de leden en dona-teurs die buiten het vast-gestelde jaarbedrag een extra donatie gaven

STICHTING

PATIENTENFONDS

## Grote vraagtekens bij ijzerverrijking

# Balanceren tussen TE WEINIG en TE VEEL

Het onderstaand artikel is overgenomen uit "Voeding Nu". Het toont aan dat het toevoegen van ijzer aan de voeding niet noodzakelijk is, omdat men bij een gevarieerd voedingspatroon voldoende ijzer opneemt. Er worden adviezen gegeven waarop te letten om voldoende ijzer binnen te krijgen. Hemochromatosepatiënten kunnen deze adviezen omkeren om zodoende niet onnodig veel ijzer in het lichaam te krijgen of enkele adertalingen extra per jaar op de koop toe te nemen. Een keuze.

**Ter ondersteuning van de voedingsvoorlichting heeft het Voedingscentrum de feiten rondom ijzerneming, -status en -benutting op een rijtje gezet. Als een te lage ijzerstatus dreigt, is aandacht voor het vergroten van de benutting op zijn plaats. Bij sommige bevolkingsgroepen is er echter sprake van een te veel aan ijzer.**

Het ijzer helpt mee bij het transport van zuurstof door het lichaam en speelt een rol bij de werking van een aantal enzymsystemen die betrokken zijn bij oxidatiereacties. Het ijzer in het lichaam kan worden onderverdeeld in het fysiologisch actieve ijzer (hemoglobine, myoglobine, heemenzymen, cofactoren en transportijzer) en de ijzervoorraad.

Deze laatste is opgeslagen in de vorm van ferritine in de lever, milt en het beenmerg. Normaal gesproken bevindt ongeveer dertig procent van de totale hoeveelheid ijzer in het lichaam zich in de voorraad. Deze reserve wordt aangeboord als de voeding weinig ijzer levert. Bij langdurige lage inneming raakt de voorraad uitgeput en ontstaat een tekort. Wanneer er langdurig te veel ijzer wordt opgenomen ontstaat ijzerstapeling.

### IJZERINNEMING

Wanneer voor de verschillende leeftijds- en geslachtsgroepen de ijzerneming (Voedselconsumptiepeiling 1998) wordt vergeleken met de ijzeraanbeveling voor de betreffende groep (Nederlandse Voedselnormen) dan blijken er grote verschillen te zijn. Aan de ene kant zijn er de vrouwen in de vruchtbare leeftijd die met een gemiddelde ijzerneming van 10,7 mg per dag 30 procent onder de norm van 15 mg per dag zitten en de adolescenten die ook 25-30 procent minder innemen dan voor hen wordt aanbevolen. Daar tegenover staan de mannen van 22-65 jaar die met een gemiddelde inneming van 13 mg per dag 45 procent boven de aanbeveling van 9 mg per dag zitten. De overige groepen liggen tussen deze twee uitersten.

### IJZERSTATUS

Het is onduidelijk in hoeverre een gemiddeld lage inneming ook daadwerkelijk leidt tot een lage ijzerstatus. Dit gezien het grote verschil in benutting dat afhankelijk is van de status. Daarom is gericht onderzoek naar de ijzerstatus nodig. Voor het bepalen daarvan worden verschillende parameters gebruikt die elk een eigen bijdrage leveren aan het inzicht in de status. Ferritina is een goede maat voor de ijzervoorraad en hemoglobine voor het fysiologisch actieve ijzer.



Er worden drie stadia van ijzertekort onderscheiden. Een beginnend ijzertekort of ijzerdepletie met een verlaagde ijzervoorraad en eventueel een verlaagd ferritinegehalte. Een voortschrijdend ijzertekort of ijzerdeficiëntie; hierbij is het ferritine- en het hemoglobinegehalte verlaagd, evenals de andere bloedparameters (zoals serum ijzer, aantal rode bloedcellen en ijzerverzadigingspercentage) en dat van serumtransferrinereceptoren verhoogd. Het derde stadium is ijzergebreksanemie. Hierbij is ook de ijzervoorraad in het beenmerg verlaagd.

Uit onderzoek naar de ijzerstatus bij volwassen Nederlanders bleek dat 16 procent van de vrouwen van 20-50 jaar een verlaagd ferritinegehalte had. Bij 4 procent was volgens de gehanteerde criteria sprake van ijzerdeficiëntie. Als hierbij tevens het niveau van serumtransferrinereceptoren was betrokken, zou het percentage nog lager kunnen uitvallen. Bij mannen van 20-50 jaar werden geen tekenen gevonden die wijzen op enige vorm van ijzertekort. Wel waren er aanwijzingen voor het voorkomen van een te hoge ijzerstatus. In de oudere leeftijdsgroepen werden verlaagde ferritinegehalten aangetroffen. Mogelijk spelen hierbij pathologische processen, zoals bloedverlies in het maag-darmkanaal, een rol. Over de ijzerstatus van kinderen en adolescenten in Nederland zijn geen onderzoeksgegevens bekend.

### IJZERBENUTTING

De mogelijkheden voor het lichaam om ijzer uit te scheiden zijn beperkt. Daarom speelt het absorptieproces een hoofdrol in het handhaven van de ijzer homeostase in het lichaam. In het algemeen wordt maar een klein gedeelte van het ijzer uit de voeding geabsorbeerd. Deze hoeveelheid is zeer variabel, zowel tussen individuen als binnen eenzelfde persoon.

In het algemeen geldt dat het absorptiepercentage hoger is naarmate de ijzerbehoefte toeneemt en/of de voeding minder ijzer bevat.

Het ijzer komt in voedsel in twee vormen voor: heemijzer

en non-heemijzer. Heemijzer is een onderdeel van het hemoglobine en myoglobine in vlees, vis en gevogelte. Non-heemijzer verwijst naar de ijzertzouten in plantaardige voedingsmiddelen, maar ook in vlees.

Er is een groot verschil in benutting van de beide vormen van ijzer. Heemijzer wordt onder alle omstandigheden relatief goed geabsorbeerd. De samenstelling van de maaltijd heeft weinig invloed op de benutting van heemijzer. Naar schatting wordt heemijzer voor ongeveer 25 procent geabsorbeerd.

De absorptie van non-heemijzer is sterk afhankelijk van de oplosbaarheid van het ijzertzout in het bovenste deel van de dunne darm. Er zijn een aantal factoren die hierop van invloed zijn. Zo speelt het begeleidende anion een rol. Ijzerchloride is bijvoorbeeld beter oplosbaar dan ijzerfosfaat (de vorm waarin veel van het ijzer in groente voorkomt). Ook het maagzuur is van invloed, aangezien ijzer beter oplosbaar is bij een lage pH.

Verder speelt de samenstelling van de maaltijd een belangrijke rol bij de benutting van het non-heemijzer dat erin voorkomt. Deze verschillen in beschikbaarheid van non-heemijzer spelen vooral een rol als er sprake is van een marginale ijzerstatus. Een aantal stoffen spelen hierbij een rol.

#### VITAMINE C EN ANDERE ORGANISCHE ZUREN

Uit diverse onderzoeken is gebleken dat ascorbinezuur de absorptie van het non-heemijzer bevordert wanneer het tegelijk met het ijzer wordt ingenomen. Ascorbinezuur houdt het ijzer in een oplosbare vorm, ook als de pH in de darminhoud stijgt. Dit maakt het mogelijk dat er meer ijzer wordt geabsorbeerd.

Hoewel er minder onderzoek naar gedaan is, zijn er behalve ascorbinezuur meer organische zuren die op een vergelijkbare wijze de ijzerabsorptie beïnvloeden. Hierbij gaat het om citroenzuur, malonzuur en wijnsteenzuur.

#### DIERLIJKE WEEFSELS

Behalve dat vlees heemijzer oplevert, heeft het ook als zodanig een positieve invloed op de absorptie van non-heemijzer. Welke factoren uit het vlees hiervoor verantwoordelijk zijn is nog niet goed bekend.

#### FYTAAT

Uit onderzoek is gebleken dat fytaat een krachtige remmer is van de absorptie van non-heemijzer. Dit is vermoedelijk toe te schrijven aan het ontstaan van ijzerfytaatverbindingen in het maag-darmkanaal waardoor ijzer onoplosbaar wordt.

#### VEZEL

Componenten van het vezelcomplex kunnen in vitro ijzer binden. Er zijn echter weinig recente onderzoeksgegevens die aantonen dat vezel als zodanig een negatief effect heeft op de ijzerabsorptie. Na enzymatische afbraak van het fytaat in het vezelcomplex is er nauwelijks sprake meer van een negatief effect.

#### POLYFENOLEN

Polyfenolen, bioactieve stoffen die in zo goed als alle plantaardige voedingsmiddelen voorkomen, blijken sterke remmers van de non-heemijzerabsorptie te zijn. Het meeste

onderzoek hiernaar is gedaan met thee waarin het polyfenol tannine voorkomt. De werking van de polyfenolen is vergelijkbaar met die van fytaat, namelijk het vormen van complexen waardoor het ijzer onoplosbaar wordt.

#### EIWITVERTERINGSPRODUCTEN

Terwijl dierlijk weefsel als zodanig de non-heemijzerabsorptie bevordert, hebben eiwitten (dierlijke en plantaardige) een remmend effect. Dit effect wordt toegeschreven aan de producten die ontstaan bij de vertering van deze eiwitten.

#### CALCIUM

Calcium lijkt een negatieve invloed op de absorptie van zowel non-heem- als heemijzer te hebben. Het effect van calcium is echter complex en de mechanismen van de interferentie met de ijzerabsorptie zijn niet duidelijk.

#### GEMENGDE VOEDING

Het effect van de hierboven genoemde afzonderlijke stoffen op de ijzerabsorptie is onderzocht onder omstandigheden die dat effect zo duidelijk mogelijk naar voren laten komen. Deze omstandigheden wijken af van de dagelijkse praktijk. De Westerse voeding is zeer gevarieerd. Er is dus sprake van een zeer complexe interactie tussen bevorderende en remmende stoffen. De belangrijkste conclusie uit het onderzoek naar het effect van de afzonderlijke stoffen is dan ook dat de beschikbaarheid van ijzer wordt bepaald door de samenstelling van de totale maaltijd en de ijzerstatus van de betreffende persoon.

Uit het schaarse onderzoek dat gedaan is naar ijzerbenutting uit gehele maaltijden kan tot nu toe één duidelijke conclusie worden getrokken: vleesconsumptie heeft een positieve invloed op de ijzerstatus. Deze conclusie wordt bevestigd door uitkomsten uit epidemiologisch onderzoek. Verder zijn er sterke aanwijzingen voor een positief effect van de aanwezigheid van vitamine C in de maaltijd.

#### AANBEVOLEN HOEVEELHEDEN

Bij het opstellen van aanbevolen hoeveelheden voor ijzer moet rekening worden gehouden met de benutting ervan uit de voeding.

Op grond van wat er bekend is over de absorptie van ijzer kan een schatting worden gemaakt van de ijzerbenutting uit de Nederlandse voeding. Voor de gemiddelde voeding, met vlees, komt deze schatting neer op ongeveer 12 procent. Voor een vleesloze voeding moet van een ijzerbenutting van ongeveer 8 procent worden uitgegaan. Dit heeft tot gevolg dat de aanbevolen hoeveelheid ijzer voor niet-vleeseters ongeveer de helft hoger zal zijn dan die voor degenen die wel vlees eten.

#### IJZERSTAPELING

Als er meer ijzer wordt opgenomen dan nodig is, is er risico op ijzerstapeling of hemochromatose. Primaire hemochromatose is een erfelijke aandoening waarbij de ijzerabsorptie is verhoogd. Dit leidt tot ijzerstapeling, eerst in de lever, daarna ook in andere organen. De ijzerstapeling heeft uitgebreide orgaanbeschadigingen, waaronder levercirrose, en een verhoogde kans op leverkanker en mogelijk darmkanker tot gevolg.

**VERVOLG OP PAGINA 14**

Primaire hemochromatose is in de Westerse wereld de meest voorkomende niet-geslachtsgebonden, recessief overervende ziekte. Naar schatting is 0,5 procent van de Nederlanders homozygoot voor hemochromatose. Zij zullen na verloop van tijd symptomen van ijzerstapeling gaan vertonen. Dit gebeurt wanneer de hoeveelheid ijzer in het lichaam is opgelopen tot 20-40 g (ongeveer 10 keer zoveel als normaal).

Meestal is dit het geval in de leeftijd van 40-60 jaar; bij mannen eerder dan bij vrouwen. Deze laatste worden beschermd door het bloedverlies tijdens de menstruatie en de verhoogde ijzerbehoefte tijdens zwangerschap en lactatie. Het gen voor hemochromatose is bij 10 procent van de Nederlanders heterozygoot aanwezig. Heterozygoten hebben een verhoogde ijzerstatus en een verhoogde kans op hart- en vaatziekten. Dit laatste is vooral het geval als er ook andere risicofactoren voor deze ziekte aanwezig zijn. Secundaire hemochromatose treedt op als gevolg van een andere ziekte, bijvoorbeeld bepaalde vormen van bloedarmoede. Ook herhaalde bloedtransfusies bij patiënten met een gestoorde bloedaanmaak en het ten onrechte langdurig geven van ijzerinjecties kunnen tot hemochromatose leiden.

#### DE PRAKTIJK

Het streven is er primair op gericht dat de voeding ongeveer de aanbevolen hoeveelheid ijzer levert: niet te weinig maar ook niet teveel.

Uit modelberekeningen blijkt dat het voor de groepen met een relatief hoge ijzeraanbeveling (adolescenten, vrouwen in de vruchtbare leeftijd) niet eenvoudig is een voeding samen te stellen die ongeveer de aanbevolen hoeveelheid ijzer levert, zonder het toepassen van kunstgrepen (appelstroop, lever). Dit zijn ook de groepen die in de praktijk gemiddeld beduidend minder dan de aanbevolen hoeveelheid ijzer innemen. In de voorlichting aan deze groepen is dan ook extra aandacht voor de ijzerbenutting gewenst.

Afgezien van de hoeveelheid van vlees is het belangrijkste advies voor de verhoging van ijzerbenutting het gebruik van een vitamine C-bron bij elke maaltijd. Adviezen met betrekking tot andere factoren die invloed hebben op de ijzerbenutting, lijken voornamelijk voor de praktijk minder relevant. Vezelrijke broodsoorten kunnen de voorkeur blijven houden. Tijdens het rijsp proces bij het bereiden van brood wordt een groot deel van het fytaat afgebroken, waardoor het negatieve effect ervan op de ijzerbenutting vermindert. Bovendien zijn vezelrijke broodsoorten rijker aan ijzer dan de vezelarme. Of het ontraden van thee bij de maaltijden, vanwege de aanwezigheid van het polyfenol tannine, een duidelijk effect sorteert, is de vraag.

Andere plantaardige voedingsmiddelen bevatten immers ook polyfenolen.

Verder lijkt het niet zinvol om het gebruik van melk bij de maaltijden te ontraden. De invloed van calcium op de benutting van ijzer is nog niet goed duidelijk. Bovendien is melk van belang in verband met de voorziening met calcium.

Bij de volwassen mannen zal eventuele aandacht voor ijzer in de voeding gericht moeten zijn op een niet te grote hoeveelheid. Voor deze groep zijn adviezen over het vergroten van de ijzerbenutting niet nodig.

#### VEGATARIËRS

Vanwege de lagere benutting van ijzer uit een voeding zonder vlees, ligt de aanbevolen hoeveelheid ijzer voor vegetariërs ongeveer de helft hoger dan de Nederlandse voedingsnormen. Op basis van de ijzer-innemingsrelatie tot de aanbevelingen kan worden geconcludeerd dat bij een aantal groepen de ijzervoorziening extra onder druk komt te staan als er vegetarisch wordt gegeten. Dit is met name het geval bij vruchtbare vrouwen en adolescenten.

Voor de personen uit deze groepen die ervoor kiezen om vegetarisch te eten gelden (in volgorde van belangrijkheid) de volgende adviezen:

- Gebruik een evenwichtige voeding met een zo optimaal mogelijke hoeveelheid ijzer;
- Gebruik bij elke maaltijd een Vitamine C-bron;
- Kies voor vleesvervangers die relatief rijk zijn aan ijzer;
- Pas ijzerrijke producten als appelstroop en met ijzer verrijkte voedingsmiddelen (bijvoorbeeld limonadesiroop, ontbijtgranen) in de voeding in;
- Gebruik een multivitamine/mineralenpreparaat dat ook ijzer bevat.

Voor de deeltijdvegetariërs geldt hierbij het advies om de voorkeur te geven aan rundvlees, wanneer er wel vlees wordt gegeten. Dit bevat ongeveer twee keer zoveel ijzer als varkensvlees en gevogelte.

Voor volwassen mannen die een vegetarische voeding gebruiken zijn geen extra adviezen nodig over ijzer.

#### PREPARATEN

Wanneer in individuele gevallen een ijzerdeficiëntie wordt aangetoond, is gebruik van ijzerpreparaten op medisch voorschrijf geïndiceerd. In aanvulling hierop zijn, om de kans op herhaling te verkleinen, adviezen over een voeding met voldoende ijzer en het bevorderen van de benutting daarvan gewenst.

In alle andere gevallen verdient een goede ijzervoorziening via de voeding de voorkeur. Voor wie in aanvulling op de voeding een ijzerbevattend voedingsmiddel wil gebruiken, geldt het advies om een zodanige dosering te kiezen dat de inneming met de supplementen de aanbevolen hoeveelheid per dag niet overschrijdt.

#### VERRIJKING?

Het toevoegen van voedingsstoffen aan voedingsmiddelen kan zinvol zijn als er sprake is van een onvoldoende voorziening met de betreffende voedingsstof. Bij ijzer lijkt dit niet het geval. Binnen de bevolking komen weliswaar groepen voor die in vergelijking met de aanbevolen hoeveelheid een lage inneming hebben, maar er zijn ook groepen met een hoge inneming. Een klein deel van de groepen met een lage inneming heeft mogelijk een lage ijzerstatus. Er is echter ook een groep die een risico heeft op ijzerstapeling en deze vertoont een overlap met de groepen met een hoge inneming, namelijk de volwassen mannen.

Gezien de complexiteit van het vraagstuk vindt het Voedingencentrum dat achter de introductie van ijzerverrijkte voedingsmiddelen en het gebruik van supplementen met ijzer, vanuit het oogpunt van volksgezondheid, zeker voor bepaalde leeftijdsgroepen, grote vraagtekens moeten worden gezet. De conclusie komt overeen met de bevindingen van het RIVM in een recente evaluatie van de ijzerproblematiek.



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 de artikelen berust bij de auteurs. Hoewel de inhoud van de IJZERWIJZER met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden. Overnemen van artikelen en mededelingen uit dit blad is enkel geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding.

**Secretariaat:**

Hemochromatose Vereniging Nederland  
Zandheuvel 66  
4901 HX Oosterhout  
Tel/Fax: +31 (0)162 433681  
E-mail : [corvantilborg@hemochromatose.nl](mailto:corvantilborg@hemochromatose.nl)

**Redactieadres:**  
Bulksloterbreek 32  
1034 XC Amsterdam

Port betaald

PTT-Post