
IJZERWIJZER

JAARGANG 3

NUMMER 1

ALGEMENE LEDENVERGADERING
EN INFORMATIEDAG
PAGINA 4

JURIDISCH STEUNPUNT OPGERICHT
DOOR CG-RAAD
PAGINA 9

IJZERVERGIFTIGING BEDREIGT
ZESTIGDUIZEND NEDERLANDERS
PAGINA 10



UIT de BESTUURSKAMER

door Cor van Tilborg

Vorig jaar berichtten wij dat de ontwikkelde producten van het Project 2-3 gesprek van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie gereed waren voor verspreiding. Nu ik dit zit te schrijven worden alle brochures gedrukt. Alle leden krijgen te zijner tijd exemplaren toegezonden. De grootste oplage zal verspreid worden onder beroepsgroepen zoals internisten, reumatologen en hematologen.

De Algemene Ledenvergadering is dit jaar gepland op 13 april, wij rekenen op een grote opkomst, om eens te horen wat u verwacht van het bestuur. In het afgelopen jaar hebben diverse leden hun lidmaatschap van de HVN opgezegd, de meeste zonder opgaaf van reden, ieder zijn goed recht. Enkelens bedankten omdat zij vonden dat de HVN niets nieuws meer opleverde. Aan een enkeling heb ik kunnen vragen wat ze dan van de HVN verwachtten. De meeste antwoordden: "Ik word behandeld met aderlaten en dat blijft zo, jullie hebben daar geen oplossing voor gevonden", of "Ik vind dat de HVN geen toegevoegde waarde meer heeft".

Helaas moet ik ze gelijk geven dat wij niets gevonden hebben om hun klachten te verhelpen. Wat hebben wij wel gedaan, met de onmisbare steun van de leden. Een kleine opsomming: Deelname aan beurzen om de aandoening meer bekendheid te geven. Het bezoeken van vergaderingen van diverse koepels waar de HVN bij aangesloten is. Overleggen bij het ministerie van VWS, College van Zorgverzekeraars en leden van de Tweede Kamer. Het bezoeken van overleggen met de diverse ziekenhuizen over het aderlaten, hoe kan dit beter, patiëntvriendelijker. Hoe gaan we dit omschrijven in de bijlage van de brochure "Hulp bij aderlaten", die thans overigens geheel herzien in herdruk is? Het ontwikkelen van nieuwe brochures, vraag maar eens aan Wilma Meerleveld hoeveel tijd hierin gaat zitten. En wat te denken van de "normale" werkzaamheden. Waarom wij het doen? Ik heb daar over nagedacht maar het is moeilijk dat onder woorden te brengen. Het gevoel mensen die vastgelopen zijn bij hun arts, vragen hebben van uiteenlopende zaken weer op weg te kunnen helpen geeft voldoening. Het bestuur is niet de vereniging, het bestuur vertegenwoordigt u als lid. Daarom wil het bestuur van de HVN graag uw stem horen op de Algemene Ledenvergadering.

In dit nummer kunt u ook de aankondiging lezen van de contactdag in juni 2002. Deze zal worden gehouden in Leeuwarden.

De contactdag in november wordt georganiseerd in Eindhoven en zal weer samenvallen met de week van de chronisch zieken. Sinds januari is de HVN aangesloten bij het "Juridisch Steunpunt". Het juridisch steunpunt is ingesteld door de CG-raad en ondergebracht bij Stichting De Ombudsman. Alle leden van de HVN kunnen hiervan gratis gebruik maken voor vragen over de wet- en regelgeving. Bijvoorbeeld bij sociale zekerheidsuitkeringen, vervoer, zorg en hulpverlening, wonen, arbeid, onderwijs en belastingen. Ook voor "fase 2" als u al in zaken verwickeld bent kunt u daar terecht. Wel wordt uw lidmaatschap van de HVN gecontroleerd.

Inhoud van deze editie:

Uit de bestuurskamer	2
Inhoud van deze editie	2
Meeste mensen met ijzerstaplingsziekte in feite heel gezond	3
Lotgevallen van een testpersoon	3
Algemene Ledenvergadering en informatiedag ..	4
Informatiedag Leeuwarden	5
CG-raad onderzoekt effecten wachtlijsten aanpak	6
Kortingskaart Support	7
Iron overload in de media	8
Juridisch Steunpunt opgericht door CG-raad	9
IJzervergiftiging bedreigt zestigduizend Nederlanders	10
Routebeschrijving informatiedag Leeuwarden ..	12
Hoe dingen ook opgelost kunnen worden	13
IJZERvreterTJES	14
Onze sponsors	14
Ingezonden brieven	14
Colofon	15
Informatie	15
Aanmeldingskaart lidmaatschap HVN	15

“MEESTE MENSEN MET IJZERSTAPELINGSZIEKTE IN FEITE HEEL GEZOND,,

Zo luidde de kop van een artikel in de Belgische krant "De Standaard" van 11 februari 2002. Het artikel is gebaseerd op één enkele publicatie door enkele wetenschappers in "The Lancet", een belangrijk Amerikaans wetenschappelijk tijdschrift. Hierin wordt een onderzoek beschreven waar bij nadere betrachtning nogal wat haken en ogen aan zitten. De conclusie van dit onderzoek is dat slechts 1% van de mensen die homozygoot zijn voor het C282Y gen en dus de aandoening hemochromatose in aanleg hebben, klachten krijgt. Een percentage dat tot dusver rond de 50% werd geschat. Desondanks is deze informatie klakkeloos door deze krant overgenomen. Dit heeft nogal wat onrust veroorzaakt onder hemochromatosepatiënten. Naar onze mening is de publicatie in "The Lancet" geheel voorbarig en zullen betere en uitgebreidere onderzoeken meer duidelijkheid moeten geven voordat er conclusies getrokken kunnen worden.

Voor de Nederlandse situatie kunnen wij als HVN in ieder geval alvast constateren dat de genoemde 1% veel te laag is, omdat het zou betekenen dat alle patiënten in Nederland ondertussen al lid zijn van onze vereniging. Dit terwijl er nog steeds een constante groei is in het ledenaantal.

Vanwege de beperkte tijd, de complexiteit van de materie en dat in dit soort zaken een afgewogen reactie van groot belang is, was de reactie van een van onze medisch adviseurs nog niet beschikbaar. Hier wordt hard aan gewerkt. De reactie zal verschijnen in de volgende IJZERWIJZER.

Het betreffende artikel uit de Belgische krant kunnen leden van de HVN lezen via:

<http://www.hemochromatose.nl/aartnedleden.html>

Philip de Sterke



LOTGEVALLEN VAN EEN TESTPERSOON



De HVN is voortdurend op zoek naar betere methoden voor het aderen. Bloedzakken waar daadwerkelijk een halve liter bloed in kan, naalden die dun en scherp zijn, aftapkraantjes aan de bloedzak zodat er niet apart geprikt hoeft te worden om controlebloed voor het laboratorium te verkrijgen, noem het maar op.

Aangezien ik meer dan twaalf keer per jaar naar "mijn persoonlijke Dracula" moet, ben ik een testpersoon bij uitstek. Nieuwe zak, nieuwe naald, nieuw systeem? Als het mee zit heb ik binnen een maand als "ervaringsdeskundige" een antwoord op de vraag of een nieuw product voldoet aan de eisen die de HVN stelt. "Patiëntvriendelijk" staat bij deze eisen op nummer één.

Dit gedoe leidt vaak tot hilariteit bij de verpleegkundigen van de afdeling dagbehandeling van mijn ziekenhuis. En de artsen weten niet van te voren wat ze nu weer in handen krijgen om te gebruiken bij een aderlating. Het maakt hun werk spannend: met welk systeem mogen we nu weer aan het werk?

Niet iedere patiënt is gelukkig met de oplossing van een andere patiënt. Het gevolg hiervan is nu dat de verpleegkundigen met stapel verschillende systemen komen aanzetten en dat de patiënten allemaal een eigen keuze mogen maken, van gewone donorzak met dikke naald tot transfusiezak met infuusnaald. Klant is Koning!

Wilma Meerleveld

UITNODIGING

ALGEMENE LEDENVERGADERING EN INFORMATIEDAG

Leden, gezinsleden en donateurs van de Hemochromatose Vereniging Nederland

Geachte Dames en Heren,

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland nodigt u uit tot het bijwonen van de Algemene Ledenvergadering. Deze is op zaterdag 13 april a.s. om 10.30 uur in het Matthias van Geunsgebouw, Bolognalaan 2, 3584 CJ Utrecht (nabij het Utrechts Medisch Centrum).

Zaal open vanaf 10.30 uur.
Telefoon zaal: 030 250 87 50

Het programma:

10.30 uur Ontvangst met koffie en thee

11.00 uur Aanvang Algemene Ledenvergadering

12.00 uur Lunch (gratis voor leden)

Vanaf 13.00 uur zal mevrouw drs. M.Q.I. Spanjersberg een voordracht geven over voeding en ijzer met betrekking tot hemochromatose, waarna gelegenheid voor het stellen van vragen.

AGENDA van de Algemene Ledenvergadering:

1. Opening en korte inleiding door de voorzitter Philip de Sterke
2. Mededelingen
3. Jaarverslag 2001
4. Financieel verslag 2001
5. Decharge aan de penningmeester Wilma Meerleveld
6. Bestuursverkiezing: Volgens rooster aftredend, Philip de Sterke, voorzitter (herkiesbaar)
Tussentijdse beëindiging bestuursfunctie van Nico Heijnis
- 7/8 Werkplan en begroting 2002, toelichting door de penningmeester
- 9/10 Rondvraag en daarna sluiting van de vergadering

Bestuurskandidaten kunt u tot 7 dagen voor de vergadering schriftelijk voordragen bij het secretariaat. Het jaarverslag 2001 inclusief de begroting en werkplan 2002 ligt ter inzage in de zaal tijdens de Algemene Ledenvergadering.

In verband met de lunch is vooraanmelding gewenst!

U kunt zich telefonisch bij het secretariaat opgeven.

Zandheuvel 66, 4901 HX Oosterhout, tel/fax +31(0) 162 43 36 81 E-mail: c.v.tilborg@hemochromatose.nl

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland

UITNODIGING

INFORMATIEDAG

OP ZATERDAG 8 JUNI 2002 ORGANISEERT DE HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND EEN INFORMATIE EN VOORLICHTINGSDAG VOOR HEMOCHROMATOSEPATIËNTEN, HUN FAMILIE EN OVERIGE GEÏNTERESSEERDEN IN HET

BILDERBERG ORANJE HOTEL STATIONSWEG 4 TE LEEUWARDEN

(ROUTEBSCHRIJVING OP PAGINA 12)

PROGRAMMA:

10.00: ONTVANGST MET KOFFIE EN THEE

11.00: De heer dr. H.G. Kreeftenberg (internist UHD Academisch Ziekenhuis te Groningen)

Algemene inleiding hemochromatose

Aansluitend gelegenheid tot het stellen van vragen aan dr. H.G. Kreeftenberg

12.00: PAUZE met lunch

Tijdens de pauze is er volop gelegenheid tot het stellen van vragen aan de vrijwilligers van de HVN en de sprekers

13.00: De heer dr. T.L.T.A. Jansen (reumatoloog Medisch Centrum Leeuwarden)

Gewrichtsklachten en hemochromatose

Aansluitend gelegenheid tot het stellen van vragen aan dr. T.L.T.A. Jansen

14.00: Ergotherapeut verbonden aan het revalidatiecentrum Friesland

Gewrichtsproblemen: hoe ga je daar mee om?

Aansluitend gelegenheid tot het stellen van vragen aan de ergotherapeut

15.00: Algemene vragenronde en discussie

15.30: Sluiting

De kosten voor deze dag zijn € 3,50 voor leden en € 7,00 voor niet leden.

U kunt zich tot 5 juni 2002 opgeven bij:

Cor van Tilborg: telefoon: 0162 433681, e-mail: c.v.tilborg@hemochromatose.nl

Wilma Meerleveld: telefoon: 020 6366693, e-mail: w.meerleveld@hemochromatose.nl

CG-RAAD ONDERZOEKT EFFECTEN WACHTLIJSTENAANPAK

PROJECT *COMMUNICATIE AANPAK WACHTLIJSTEN* GESTART



Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland

Yvette den Brok - Sinds pakweg anderhalf jaar wordt er gewerkt aan het terugdringen van de wachtlijsten in de gezondheidszorg. Wat merken mensen met een handicap of chronische ziekte daarvan? En wat doet het met mensen om lang te moeten wachten op iets dat zij nodig hebben om als een volwaardig burger te kunnen leven? Om daar een beeld van te krijgen loopt er bij de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) een project *Communicatie aanpak wachtlijsten*.

Mensen met een handicap of een chronische ziekte moeten vaak onacceptabel lang wachten: op een aangepast huis, een aanpassing op de werkvloer, voorzieningen in het kader van de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg), enzovoort. Het is gewoonweg niet te doen om dat allemaal in één project onder te brengen en inzichtelijk te maken. Daarom richt het project *Communicatie aanpak wachtlijsten* zich uitsluitend op het Fokus-wonen, de thuiszorg, de verpleegzorg, het Persoonsgebonden Budget (PGB) en de gehandicaptenzorg. Onder dat laats-te wordt verstaan het wonen in een aangepaste woonvorm en dagbesteding. De Wvg en de Wet Re-integratie Arbeidsgehandicapten (REA) vallen dus buiten dit project.

Wachten

Wachten dóét iets met mensen. Als je verzorging of hulp in de huishouding nodig hebt en je moet daar lang op wachten, heb je een probleem. Het kan ook erg belastend zijn als je toe bent aan een Fokuswoning of een plaats in een woonvorm of verpleegte-huis en je kunt er voorlopig niet terecht. Eigenlijk kán je in zo'n situatie niet wachten.

Naast getalsmatige gegevens over de lengte van de wachtlijsten en wachttijden, wil de CG-Raad vooral meer te weten komen over ervaringen van mensen met een handicap of chronische ziekte. Hoe overbruggen zij de wachtperiode en wat betekent die voor hun manier van leven? Beleidsmakers hebben

vaak geen idee wat het moeten wachten betekent voor het leven van alledag. De CG-Raad vindt het belangrijk om beleidsmakers juist daarmee te confronteren. Dan zien ze in waarom het nodig is om echt iets aan de wachtlijsten te doen.

Maar ook voor mensen met een handicap of chronische ziekte zelf kan het heel verhelderend zijn om te weten hoe anderen de wachttijd overbruggen. Natuurlijk moet alles worden gedaan om de wachtlijsten zo snel mogelijk weg te werken en ervoor te zorgen dat er geen nieuwe wachtlijsten ontstaan. Zolang er nog wachtlijsten zijn, is het echter wel belangrijk dat mensen die moeten wachten zo goed mogelijk uit de voeten kunnen en hun leven zo min mogelijk door het wachten hoeven te laten bepalen. De verhalen van anderen kunnen hen op nieuwe ideeën brengen om dat op een goede manier aan te pakken. Het is bijvoorbeeld goed om te weten wat mensen met een handicap of chronische ziekte zelf hebben bedacht om tijdens de wachtperiode toch de verzorging of hulp te krijgen die ze nodig hebben en hoe ze er zelf voor hebben gezorgd dat ze korter hoefden te wachten.

De CG-Raad zal een aantal mensen met een handicap of chronische ziekte uitgebreid interviewen. Er worden ook vragenlijsten gemaakt die mensen die ervaring hebben met wachten, zelf kunnen invullen. Die worden verspreid via zorgkantoren en regionale indicatieorganen (RIO's en LCIG's) en via de website www.wachtstand.nl.

Meldpunt

In het kader van dit project opent de CG-Raad in maart een meldpunt. Daar kunnen mensen met een handicap of chronische ziekte terecht met hun ervaringen met de wachtlijstenproblematiek. Deze verhalen worden ook zo veel mogelijk meegenomen in het project. De CG-Raad maakt de openingstijden en het telefoonnummer van het meldpunt zo snel mogelijk bekend.

Onderzoek

Naast de ervaringen van mensen met een handicap of chronische ziekte vindt de CG-Raad ook belangrijk wat er zoal gedaan is aan de aanpak van de wachtlijsten en tot welke concrete resultaten dat heeft geleid. Zijn de wachtlijsten en de wachttijden inderdaad al korter geworden? Daarom wordt er in de eerste helft van dit jaar onderzoek gedaan onder instellingen en organisaties die bij de problematiek rond wachtlijsten betrokken zijn.

In het project *Communicatie aanpak wachtlijsten* staan acht regio's centraal, die samen een globaal beeld geven van de situatie in Nederland. Gekozen is voor de regio's Drenthe, Stedendriehoek, Nijmegen, Noord Limburg, Noordoost Brabant, Rotterdam, Den Haag en Kennemerland. Over de acht regio's worden afzonderlijke rapportages gemaakt en op grond daarvan verschijnt er een rapport over de landelijke situatie. Daarin worden ook knelpunten beschreven die mensen tijdens het wachten ervaren en aanbevelingen gedaan voor het wegwerken van de wachtlijsten. Dit rapport overhandigt de CG-Raad tijdens een conferentie in het najaar aan de minister of de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Vervolg

De CG-Raad speelt de resultaten van het project

Communicatie aanpak wachtlijsten niet alleen door aan beleidsmakers. Op grond van de resultaten zet de CG-Raad na afloop van het project activiteiten op touw die er op gericht zijn om mensen met een handicap of chronische ziekte actief te betrekken bij het realiseren van zorg en dienstverlening die aansluiten bij de behoeften van de mensen zelf. Wat die activiteiten precies inhouden is nog niet bekend.

Website www.wachtstand.nl

Via de website wachtstand.nl kan iedereen de voortgang van het project nauwkeurig volgen. Verder zijn er op wachtstand.nl verhalen te lezen over ervaringen van mensen met een handicap of chronische ziekte en is er een forum waar iedereen kan meepraten over de wachtlijstenaanpak.

Meer weten:

Wie meer wil weten over het project *Communicatie aanpak wachtlijsten* kan terecht op de website www.wachtstand.nl. Of u kunt contact opnemen met Dick Klaassen, beleidsmedewerker Volksgezondheid van de CG-Raad (tel. 030 - 291 66 66, e-mail: dklaassen@cg-raad.nl) of met Joke Visser, projectleider (tel. 024 - 350 25 70, e-mail: jmo.visser@inter.nl.net).

HVN op de beurs!

Van 30 mei tot en met 2 juni 2002 staat de HVN met een stand op de Support. De beurs over leven, wonen en werken met een handicap.

Met de bon krijgt u 50% korting op de entreeprijs!

CG

Kortingskaart

BEURS OVER LEVEN, WONEN EN
WERKEN MET EEN HANDICAP

SUPPORT

BIJ INLEVERING VAN DEZE BON OF
EEN KOPIE HIERVAN BIJ DE KASSA VAN
JAARBEURS UTRECHT ONTVANGT U EEN KORTING
VAN € 3,50 OP DE TOEGANGSPRIJS VAN € 7,-.

30 MEI - 2 JUNI 2002

JAARBEURS UTRECHT

Jaarbeurs Exhibitions & Media

IRON OVERLOAD IN DE MEDIA**SCHIP VOOR ZIEKE HAVENMEESTER**

door **BART OLMER /**
Vaarkrant Telegraaf
16-02-2002

HARLINGEN – Arie Boom (49), de ernstig zieke Harlinger havenmeester die een twee jaar durende zeiltocht rond de wereld wil maken om zijn ziekte Hemochromatose (oftewel IJzerstapelingsziekte) onder wereldwijde aandacht te brengen, heeft eindelijk een geschikt schip gevonden. De Laurin Koster 32 is inmiddels door Arie en zijn broer Barend, binnendoor overgevaren van het Noord Duitse eiland Fehmarn naar zijn woonplaats, waar het volledig zal worden ingericht voor de soloreis.

Het schip is voor de koop goedgekeurd door een expert. Vorig jaar deed Boom, die door zijn ziekte over enkele jaren fysiek gehandicapt zal raken, in de Vaarkrant een oproep voor een geschikt, veilig en sterk schip. De Duitse eigenaar wilde zijn schip, sinds 1972 in de vaart, alleen verkopen aan de Fries, omdat hij zijn persoonlijke verhaal had gelezen. "Ook hij wilde een wereldreis maken met dit schip, maar dat ging door allerlei omstandigheden niet door. Dat hij mijn persoonlijke verhaal kende, heeft de prijs flink gedrukt.

"Ik ben er echt heel trots op", aldus Boom, die 600 kilometer binnendoor aflegde op de motor, omdat het op de Waddenzee te hard waaide om een onbekend schip te varen.

Aanloopkosten

De moedige Boom, met jarenlange zee-ervaring op de kustvaart, de reddingsmaatschappij en als havenmeester in Harlingen, sprokkelt langzamerhand het geld voor de aankoop van het schip bijeen, evenals zijn uitrusting, zoals een laptop, gps en navigatieapparatuur van een softwarebedrijf.

Ook de zeilkleding is geschonken. Met de opbrengsten van bingoavonden en stickerverkoop hoopt Boom voldoende bijeen te krijgen. In september start de monstertocht.

Het schip is in puike conditie, je kan er zo mee

weg. Maar ik wil extra uitrusting, zoals een radar, een zwaardere zelfstuurinrichting en een aangepaste stroomvoorziening voor zonnecellen. Boom, getrouwd en vader van twee volwassen dochters, wil zijn droom waarmaken, voordat zijn erfelijke ziekte hem aan een rolstoel kluistert. De burgemeester heeft de gemeenteambtenaar, die het scheepvaartverkeer regelt vanuit de verkeerstoren op de kop van de Waddenzeehaven, twee jaar verlof gegeven. "Financieel is de reis beslist nog niet rond. Maar ik ben op het point-of-no-return.

De reis gaat door. We moeten nog flink trekken aan de financiën."

Aandacht

Met zijn solotocht vraagt hij aandacht voor de meest voorkomende stofwisselingsziekte, waarvan een op de tien Nederlanders drager is van de genetische afwijking. Over zijn pensioen hoeft hij niet te mijmeren. "Want tegen die tijd duwt mijn vrouw mij in een karretje voort. Daarom moet ik nu de wereld in, nu het nog kan".

Boom vaart via Noord-Spanje, Madeira, Cabo Verde, Panama, Polynesië Noord Australië, Kaapstad Cariben, Azoren en dan huiswaarts. Zijn internist, met wie hij onderweg via Inmarsat en Iridium nauw contact zal onderhouden, staat achter hem. "Ik neem zelf aderlatingsetjes mee. Aderlating is namelijk de enige behandeling van deze ziekte. Sinds de vaststelling heb ik 150 aderlatingen gehad."

Naschift: Het schip wordt op 13 april 2002 in de haven van Harlingen door Minister Jorritsma gedoopt.



JURIDISCH STEUNPUNT OPGERICHT DOOR CG-RAAD



ALS PATIËNT OF PARTNER KUNT U IN DE LOOP VAN DE TIJD IN AANRAKING KOMEN MET VERSCHILLENDE WETTEN EN REGELGEVING, ZOALS:

WETGEVING:

- WAO** (Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering)
- WAZ** (Wet Arbeidsongeschiktheidsverzekering Zelfstandigen)
- Wajong** (Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorzieningen jonggehandicapten)
- AOW** (Algemene Ouderdomswet)
- ANW** (Algemene Nabestaandenwet)
- ABW** (Algemene Bijstandswet)

REGELGEVING OVER:

- Vervoer en mobiliteit
- Zorg en hulpverlening
- Wonen en huisvesting
- Arbeid
- Onderwijs
- Belasting

Hoewel deze wetten en regels bedoeld zijn om u te ondersteunen in de positie van patiënt of partner, wil dit niet altijd betekenen dat deze wetten en regels voor iedereen even duidelijk zijn of dat er geen vragen kunnen zijn over het toepassen ervan. Door de CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland) is daarom een Juridisch Steunpunt opgericht. Het steunpunt kan twee dingen voor u doen:

Het beantwoorden van vragen:

bij het Juridisch Steunpunt kan iedereen terecht voor het stellen van vragen over genoemde wetten en regelgeving.

Een dossieronderzoek uitvoeren:

voor leden van een patiëntenvereniging kan het Juridisch Steunpunt een dossieronderzoek uitvoeren.

Bij een dossieronderzoek wordt gericht vanuit uw situatie gekeken naar wet en regelgeving en de toepassing ervan door bijvoorbeeld de gemeente. Aan de hand van een dossieronderzoek ontvangt u een juridisch advies. Voor een dossieronderzoek is het nodig dat men lid is van een patiëntenvereniging.

Wordt een dossieronderzoek door een lid aangevraagd, dan wordt het lidmaatschap door het steunpunt bij de patiëntenvereniging gecontroleerd.

Het Juridisch Steunpunt kan echter een paar dingen **niet** voor u doen:

- het onderneemt geen juridische acties
- het kan uw vragen over een ziekte en de gevolgen ervan niet beantwoorden.

De Stichting De Ombudsman voert de werkzaamheden van het Juridisch Steunpunt uit.

Heeft u vragen over het Juridisch Steunpunt of wilt u gebruik maken van de diensten, dan kunt u het steunpunt op de volgende manieren bereiken:

Op werkdagen van 10.00 tot 13.30 uur op telefoonnummer 035 67 22 666.

Per fax: 035 67 22 667

Per e-mail: jscg@cg-raad.nl

U kunt ook schrijven:

Juridisch Steunpunt

Postbus 1724

1200 BS Hilversum

(Bron: Juridisch Steunpunt en Hartzorg)

IJZERVERGIFTIGING BEDREIGT ZESTIGDUIZEND NEDERLANDERS

Bron: Bionieuws

Mensen die door een genetisch defect teveel ijzer opnemen, lopen grote kans op ijzerstapeling. Binnenkort neemt het ministerie van VWS een besluit over een proefbevolkingsonderzoek.

Metalen zijn onontbeerlijk voor een gezond leven. Calcium, ijzer, koper en zink zorgen voor goede werking van enzymen en cellulaire processen, zenuwprirrels en botopbouw.

Maar alles met mate, want een geringe overmaat aan een van deze stoffen zorgt al snel voor vergiftigingsverschijnselen. Dat geldt ook voor ijzer, een stof die vooral bekend staat als iets waar je eerder een gebrek, dan teveel van binnenkrijgt.

Het tegenovergestelde is echter het geval. Hemochromatose, een ijzerstapelingsziekte, is een van meest voorkomende erfelijke stofwisselingsziekten onder mensen van Noord-Europese afkomst.

Naar schatting is een op de negen mensen drager van het gendefect en is een op de tweehonderdvijftig mensen homozygoot. Voor Nederland zou dat betekenen: ruim 1,4 miljoen dragers en zestigduizend mensen met een grote kans op een ijzervergiftiging.

Normaalgesproken neemt een mens slechts tien procent van het ijzer uit zijn voeding op: 1 tot 2 milligram per dag. Dat is voldoende om de totale lichaamsvoorraad van vier gram ijzer op peil te houden, die voor het grootste deel circuleert in de rode bloedcellen als onderdeel van hemoglobine. De opname-efficiëntie van ijzer uit de voeding kan het lichaam aanpassen. Bloedingen of behoefte aan extra ijzer tijdens groei of zwangerschap verhogen de opname tot twintig procent.

Gewrichtsschade

In 1996 werd duidelijk dat een mutatie in het hemochromatosegen (HFE) verantwoordelijk is voor een ongewoon hoge opname van ijzer uit de voeding. Bij mensen met twee HFE-mutaties neemt het lichaam twee tot drie keer zoveel ijzer op uit de voeding. De ijzervoorraad groeit daarvoor langzaam met een half tot een gram per jaar. De ij-

zervoorraad kan uiteindelijk zelfs vijftig gram bedragen, maar vaak ver daarvoor, als de ijzervoorraad twintig gram te boven gaat, ontstaan al klachten en schade aan de organen. Het lichaam heeft dan geen capaciteit meer om het ijzer te binden aan eiwit (ferritine) en de vrije ijzerionen richten schade aan, resulterend in leververvalsing, hartfalen en gewrichtsslijtage. Het meten van ferritine-ijzerverzadiging is daarom de methode om de ziekte biochemisch op te sporen.

Waarschijnlijk is de HFE-mutatie ooit ontstaan bij de Kelten, in een tijd waarin menstruerende vrouwen met één HFE-mutatie (heterozygotie) een voordeel hadden doordat ze iets meer ijzer uit de voeding konden opnemen. Het neveneffect daarvan is dat een deel van de populatie twee HFE-mutaties grote kans loopt op ziekteverschijnselen, mannen vaker dan vrouwen.

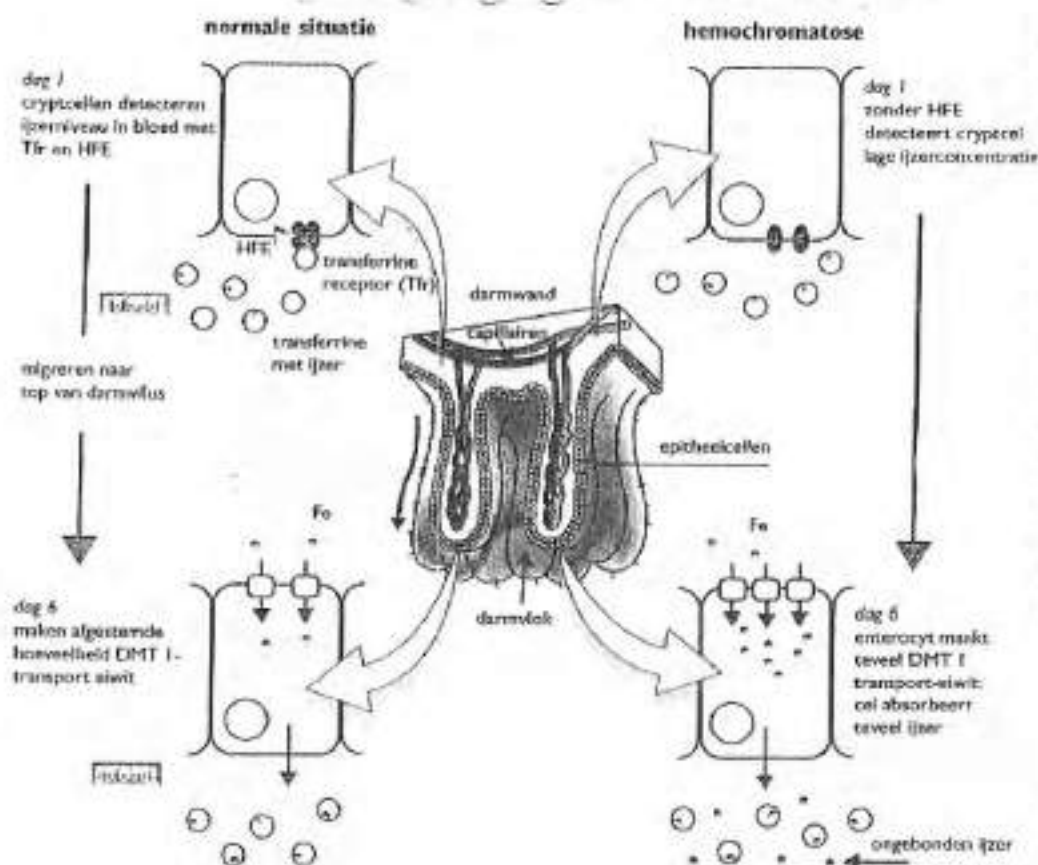
Terugkoppeling

Het ijzermetabolisme bij de mens is ingewikkeld, en de exacte verklaring voor de rol van HFE daarin is nog verre van duidelijk. Voor een onderdeel van het ijzermetabolisme groeit het bewijs. HFE blijkt in de darm vooral voor te komen in de zogenaamde cryptocellen van het darmepitheel, die liggen onderaan de darmvlokken (zie infografiek).

In de cryptocellen bindt HFE aan de transferrinereceptoren (TFR). Deze receptor geeft de cel als het ware een indruk van het ijzergehalte in het bloed (in de vorm van het ijzertransporteiwit ferritine). Dat ijzersignaal beïnvloedt de expressie van het ijzerimporteiwit DMT 1 terwijl de cryptocellen naar de top van de darmvlokken bewegen. Ondertussen rijpen de cryptocellen tot volwassen enterocyten die voedingsstoffen en ijzer opnemen uit de darm.

Als hfe-gen gemuteerd is, bindt het HFE-eiwit niet meer aan de transferrinereceptor, die op zijn beurt daardoor minder goed transferrine kan binden. De cryptocel 'voelt' daardoor een te laag ijzergehalte en gaat extra DMT 1 aanmaken om het te lage ijzerniveau aan te vullen. Het terugkoppelingsmechanisme faalt. Gevolg is een constant

IJZERSTAPELING BEGINT IN DE DARM



Literatuur:
Lyon, E. & Fraek, E.L. (2001) Hereditary hemochromatosis since discovery of the HFE gene. *Clinical Chemistry*, 47 (7): 1147-1156.
Vroege opsporing van ijzerstapelingsziekte. *Gezondheidsraad* nr 1999/21

Cryptcellen aan de voet van de darmvlies detecteren het ijzerniveau in het bloed via de transferrinereceptor. Dit bepaald de ijzeropname aan de top van de darmvlies. Bij hemochromatose is het HFE gemuteerd waardoor de cryptcell te weinig ijzer detecteert en de cel teveel ijzer opneemt. Het vrije ijzer beschadigd de organen.

Copyright BioNexus, Frank Binkens, anno van 't hoog 2001

verhoogde opname van ijzer door de volwassen enterocyten.

De complexiteit van ijzerbiologie staat in contrast met de eenvoud van de behandeling van hemochromatose: aderlating. Vooral als behandeling - vier tot zes aderlatingen van een halve liter per jaar - wordt gestart voordat de symptomen zich voordoen is schade aan de gezondheid nagenoeg te voorkomen. Met naar schatting zestigduizend Nederlanders die homozygoot zijn voor de HFE-mutatie is het mogelijk om een deel daarvan met voortijdige opsporing voor ernstige ziekte te behoeden.

'De HFE-mutatie komt erg vaak voor, maar de ernst van de ziekteverschijnselen is onbekend', zegt dr. Dorine Swinkels, klinisch chemicus in Academisch Ziekenhuis Nijmegen. 'Dat varieert per studie en per bevolkingsgroep. Er worden bij mensen met twee HFE mutaties percentages ziekteverschijnselen gerapporteerd van tussen de één en zeventig procent.

Bij hemochromatose spelen volgens Swinkels drie zaken: een genetische mutatie, een verhoogde ijzerwaarde in het bloed en ziekteverschijnselen. 'De relatie daartussen is nog verre van duidelijk. Niet iedereen met twee mutaties krijgt verhoogde ijzerwaarden en niet iedereen met ver-

hoogde ijzerwaarden ontwikkelt klinische verschijnselen. Genetisch screenen is daarom nu nog niet aan de orde.'

Het natuurlijke ziekteverloop en de ziektelast zijn volgens Swinkels ook moeilijk te bestuderen; het is niet toelaatbaar om iemand met symptomen niet te behandelen.

'Zodra iemand zich met verhoogde ijzerwaarden aandient, gaan we aderlatingen.'

Kosteneffectief

In de roep om algemene genetische screening is volgens Swinkels kentering merkbaar. 'Iedereen in het vakgebied wist dat verhoogde bloedijzerwaarden veel voorkwamen, maar toen de mutatie werd ontdekt sloeg het een beetje door - het bleek zo vaak voor te komen. Nu is men wat voorzichtiger geworden in de roep om genetische screening van de algemene bevolking.'

Een proefscreening onder Nederlanders zou wel een goede stap zijn. In het buitenland lopen al dergelijke studies.

VERVOLG OP PAGINA 12

'Conclusie uit de buitenlandse studies is dat screening kosteneffectief kan zijn, bijvoorbeeld doordat je voorkomt dat mensen aan hartfalen overlijden. Maar toch blijkt screening minder kosteneffectief dan we eerst dachten.'

Toch wil Swinkels ook in Nederland zo'n proefonderzoek, omdat voedingsgewoonten - zoals alcoholgebruik en vleesconsumptie - en genetische variatie de ziekteverschijnselen kunnen beïnvloeden. Zo kan worden vastgesteld of een standaard screeningsonderzoek zinvol is.

Gesloten deuren

In 1999 adviseerde de Gezondheidsraad de minister van Volksgezondheid een proefbevolkingsonderzoek onder duizenden Nederlanders uit te voeren. Swinkels diende samen met de Utrechtse hoogleraar en internist Jo Marx een projectaanvraag in. 'Dat is duur, voor een steekproef van 20.000 mensen kost het bijna twee miljoen euro.' En dat geld kwam niet beschikbaar, vooral doordat de minister tot op heden niet heeft gereageerd op het advies van de Gezondheidsraad - normaal gesproken gebeurt dat binnen drie maanden.

De reden daarvoor is onduidelijk.

'We lopen een beetje tegen gesloten deuren aan', zegt drs. Philip de Sterke, voorzitter van de Hemochromatose Vereniging Nederland en voorstander van zo'n onderzoek. De Sterke heeft het verzoek voor een onderzoek naar de haalbaarheid van screening ook voorgelegd aan het College van Zorgverzekeraars en onlangs kwam de Raad voor Gezondheidsonderzoek met een positief advies voor een proefbevolkingsonderzoek op hemochromatose. We zijn continu in overleg met het ministerie, maar het ziet er nu naar uit dat een positieve reactie binnenkort gaat komen.' Volgens De Sterke circuleert er binnen het ministerie sinds december vorig jaar een brief

met de aanbeveling voor een proefscreening, maar is die nog niet van een handtekening voorzien.

Misdiagnose

De Sterke zegt gek te worden van de bureaucratie, maar geregeld visites afleggen op het ministerie hoort erbij. 'Je moet een goede lobby hebben en de twee Nederlandse deskundigen - Swinkels en Marx - hebben het daarvoor te druk. Bovendien is het geen bekende ziekte; velen denken zelfs nog dat het zeldzaam is. Er gaat blijkbaar tien jaar overheen om de ziekte bekendheid te geven.' Onbekendheid leidt volgens De Sterke ook tot misdiagnose omdat de symptomen van hemochromatose lijken op andere ziekten zoals chronische vermoeidheidssyndroom of reuma.

Onbekendheid is ook het gevolg van het ziekteverloop. Sommige erfelijke aandoeningen zoals cystic fibrosis zijn zeldzamer, maar treffen jonge kinderen.

'Hemochromatose krijg je vaak pas na je veertigste, dat geeft een heel ander beeld.' Bovendien is er een meer cynische factor van invloed: hemochromatose is een erfelijke ziekte zonder financiële prikkel. Bij erfelijk cholesterolafwijkingen staan producenten van cholesterolverlagende medicijnen in de rij om patiënten financieel te steunen in hun zaak en pleidooi voor onderzoek en behandeling. Datzelfde geldt voor cystic fibrosis. De Sterke: 'Aan aderlatingen bij hemochromatose kan geen enkel bedrijf iets verdienen.'

Arno van 't Hoog



Routebeschrijving

BILDERBERG ORANJE HOTEL
STATIONSWEG 4
8911 AG LEEUWARDEN
058 212 6241

HET BILDERBERG ORANJE HOTEL LIGT RECHT TEGENOVER HET NS-STATION, HET BUSSTATION EN HET VVV-KANTOOR IN HET CENTRUM VAN LEEUWARDEN.

KOMENDE VANUIT ALLE RICHTINGEN KUNT U HET BEST DE BORDEN: CENTRUM, STATION EN/OF VVV VOLGEN.



Denk Veilig, Kies Veilig

HOE DINGEN OOK OPGELOST KUNNEN WORDEN



ZO AF EN TOE KAN HET BESTUUR VAN DE HVN OOK EENS EEN PLUIM UITDELEN AAN EEN INSTELLING OF BEDRIJF DAT ONMIDDELIJK IN ACTIE KOMT ALS ER OP IJZERGEBIED MISSTANDEN WORDEN GECONSTATEERD DIE AANPASSING BEHOEVEN.

DEZE KEER BEDANKEN WE UITGEVERIJ BRUNSTEE B.V./ DENK VEILIG, KIES VEILIG.

In tegenstelling tot de trage reacties op problemen die de HVN meestal ontmoet heeft Uitgeverij Brunstee B.V./Denk veilig, kies veilig, bewezen dat snel en adequaat handelen wel kan.

Brunstee B.V./Denk veilig, kies veilig, geeft ondermeer de "Gifwijzer" uit. De HVN constateerde in februari 2001 dat in de Gifwijzer een verkeerd advies werd gegeven over hoe te handelen in het geval van ijzervergiftiging door bijvoorbeeld een overdosis staatabletten. Het advies luidde niet: RAADPLEEG DIRECT EEN ARTS maar: dien Norit toe. Norit kan geen kwaad maar is in het geval van ijzervergiftiging volkomen nutteloos.

Nadat de HVN de uitgever van deze fout op de hoogte stelde ondernam men direct stappen. Eerst controleerde Brunstee B.V./Denk veilig, kies veilig bij het Ministerie van Volksgezondheid, het RIVM en Consument en Veiligheid de opmerking

van de HVN op juistheid. Daarna kwam de uitgever in actie.

Alle apotheken werden op de hoogte gesteld van het gewijzigd advies en kregen stickers toegestuurd om over de verkeerde tekst te plakken. Andere Gifwijzers werden teruggehaald en vernietigd.

Daar op volgend werd direct een herdruk gemaakt van de gecorrigeerde Gifwijzer en weer verstuurd naar de apotheken.

Al met al een flinke schadepost voor een kleine uitgeverij, die opgelopen is tot € 45.000,00, en dat buiten hun schuld!

De uitgeverij had het foute advies verkregen van het toenmalige Nationale Vergiftigingen Informatie Centrum.

In de laatste jaren zijn gelukkig geen gevallen bekend van staal- en ijzervergiftigingen.

Uitgeverij Brunstee B.V./Denk veilig, kies veilig, nogmaals bedankt!

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)

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

Wie heeft ervaring met het gebruik van Desferal? (08.01)

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

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
PATIËNTENFONDS



Ingezonden brieven

Beste Redactie,

Sinds jaren ben ik onderbehandeling voor He-mochromatose en Porfyria Cutanea Tarda; ik ben drager van beide erfelijke ziekten. (Al ja-ren word ik behandeld door Prof.dr. Marx in het UMC maar sinds kort door dr. de Vries in Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem).

Graag zou ik in contact komen met personen die ook deze twee aandoeningen hebben om van gedachten te wisselen.

Op vele manieren heb ik dit geprobeerd maar het is mij steeds niet gelukt, mogelijk wel via uw vereniging.

Jaren geleden heb ik de vraag al eens gesteld op een contact bijeenkomst te Utrecht. Tot op heden is het mij niet gelukt iemand te vin-den, terwijl ik weet dat er meer mensen moe-ten zijn met dezelfde combinatie van aandoe-ningen.

Graag reactie.

Pim Hoogendoorn

Reactie graag via de redactie: 020 6366693

Ook uw brief kan hier komen te staan!!!

Colofon

Redactie IJZERWIJZER:
 Bas Bos en Wilma Meerleveld
 Correspondentie-adres: REDACTIE IJZERWIJZER
 Buiksloterbreek 32, 1034 XC Amsterdam
 Telefoon en fax: 020 6366693
 E-mail: w.meerleveld@hemochromatose.nl

Kopijsluiting volgende uitgave:
 10 JUNI 2002

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging
 Nederland (HVN):

Voorzitter: Dhr. P. de Sterke,
 Telefoon en fax: 020 4200789
 E-mail: pdesterke@hemochromatose.nl
 Secretaris: Dhr. C. van Tilborg
 Telefoon en fax: 0162 433681
 E-mail: c.v.tilborg@hemochromatose.nl
 Penningmeester: Mw. W. Meerleveld
 Telefoon en fax: 020 6366693
 e-mail: w.meerleveld@hemochromatose.nl
 Bestuurslid: Dhr. P. Emans
 Telefoon: 073 5111957
 pemans@hemochromatose.nl

Medisch adviseurs van de HVN:

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

Informatie

Er is verschillende informatie beschikbaar voor leden en niet-leden, u kunt bestellen door het bedrag over te maken op giro 8408045 t.n.v. HVN Amsterdam onder vermelding van het nummer van de brochure en uw adresgegevens.

De volgende brochures zijn beschikbaar:

6. Uitgebreide brochure Wat u wilt weten over Hemochromatose: voor leden €2,50 voor niet-leden €3,86
2. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, zonder literatuurlijst juli 1999: voor leden €1,59 voor niet-leden €2,27
3. Artikel Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, met literatuurlijst juli 1999: voor leden €1,82 voor niet-leden €2,50
4. Hulp bij aderlaten: voor leden €1,59 voor niet-leden €2,27

Drie-luiken/Strooifolders zijn op aanvraag verkrijgbaar bij het secretariaat (z.o.z.).

Een lidmaat- of donateurschap van de vereniging loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Opzeggen van het lidmaatschap voor 31 december van een kalenderjaar.

Voor patiëntencontact en informatie:

Cor van Tilborg 0162 433681
 Wilma Meerleveld 020 6366693
 Ria en Marius Straver 013 5331503
 Jackie Stultjes 020 6597287 (desferalgebruik bij secundaire hemochromatose)
 Philip de Sterke per e-mail:
 pdesterke@hemochromatose.nl

De web-site: www.hemochromatose.nl

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 € 13,61 per jaar
 gezinslid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 18,15 per jaar
 donateur van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 15,88 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

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 : c.v.tilborg@hemochromatose.nl

Redactieadres:
Buiksloterbreek 32
1034 XC Amsterdam

PTT Post

Port betaald
