

---

# IJZERWIJZER

JAARGANG 4

NUMMER 2

ERYTHROCYTAFERESE

PAGINA 4

GEZOCHT: NIEUWE REDACTIELEDEN

PAGINA 5

IJZERSTAPELING & VOEDING

PAGINA 7

DE CARDIOLOOG VROEG EERST  
OF IK COCAÏNE GEBRUIKTE...

PAGINA 15



# UIT DE BESTUURSKAMER

door Cor van Tilborg

Eind mei wil voor mij zeggen bijna vakantie, het weer is al goed, 28 °C en geen wolkje aan de lucht. Maar voor we de tent kunnen gaan sluiten, wachten er nog wel enkele dingen die voor de vakantie afgewerkt moeten worden.

Allereerst moet de mailing naar onze leden betreffende de voorlichtingsdag op 5 juli worden verstuurd. Dan wachten er nog zo'n 650 enveloppen om verstuurd te gaan worden naar de diverse afdelingen in de ziekenhuizen. Er zijn daar nog patiëntenvoorlichtingsbureaus die nog nooit folders bij ons hebben besteld. Mogelijk zijn ze niet op de hoogte van het bestaan van de HVN. Tegelijk is het een mooie manier om de herdruk van de brochures en drieluikje onder hun aandacht te brengen. Ook u als patiënt zou kunnen meehelpen de naamsbekendheid van de HVN te vergroten. Loop eens binnen bij de patiëntenvoorlichting in het ziekenhuis en kijk eens of onze folder daar aanwezig is. Hetzelfde kunt u doen op de afdelingen waar u komt, dagbehandeling en specialist. Hebt u uw huisarts of specialist al eens attent gemaakt op de HVN en dat wij een protocol uitgeven, "Richtlijn opsporing en behandeling van hemochromatose". Als u naam en adres van de arts opgeeft zorgen wij dat het bij hen terecht komt.

Enkele andere zaken waarvan onze leden gebruik kunnen maken zijn: Een verzekeringskantoor dat op de hoogte is met hemochromatose en uw verzekering tegen minimale meerkosten kan onderbrengen bij diverse maatschappijen. Dit kan van belang zijn als de verzekering u premie enorm verhoogd omdat u (wegens gebrek aan kennis) als "verhoogd risico" wordt aangemerkt.

Doordat we aangesloten zijn bij de CG Raad kunnen we deelnemen aan het project "Juridisch Steunpunt Chronisch zieken

en Gehandicapten". Dit wordt uitgevoerd door Stichting de Ombudsman in Hilversum.

Gebruikers van voedingssupplementen en/of orthomoleculaire voeding, kunnen bij "De Rode Roos" in Den Haag deze met een korting van 25 - 30 % bestellen.

Zijn er nog andere zaken waarvan u vindt dat ook andere leden kunnen profiteren, laat het ons weten.

Op de oproep in de vorige IJZERWIJZER om het bestuur aan te vullen is één reactie gekomen. We hopen op korte termijn de nieuwe penningmeester te mogen verwelkomen. Wat betreft de IJZERWIJZER zijn er geen reacties gekomen en deze zal in de toekomst mogelijk minder pagina's gaan bevatten. Het is niet mogelijk voor de bestuursleden om nog meer tijd hieraan te besteden. U kunt zich natuurlijk nog steeds opgeven om de redactie te versterken. Ik hoop van ganser harte dat van de 699 leden die onze vereniging telt, er enkelen zijn die een helpende hand willen bieden.

Nieuw voor u is de invoering van machtigingskaarten. Nieuwe leden ontvangen bij hun informatiepakket een acceptgiro en een machtigingskaart. Men kan dan een keuze maken in welke vorm men wil betalen. Voor de vereniging is een machtigingskaart de beste keus. Het scheelt aanzienlijk in de verwerking en er zijn minder kosten aan verbonden bij de postbank.

De proef onder onze leden, om het concept vragenlijst betreffende het familieonderzoek in Nijmegen te beoordelen, is positief verlopen. Negen lijsten zijn retour gezonden en de opmerkingen zijn reeds verwerkt.

Tot een volgende keer, Cor van Tilborg

## INHOUDSOPGAVE IJZERWIJZER 2 JAARGANG 4

Uit de bestuurskamer	2
Inhoudsopgave	2
Wie doet mee	3
HVN en de Nederlandse Leverpatiënten Vereniging (NLV)	3
Erythrocytaferese bij de behandeling van hemochromatosepatiënten	4
Gezocht: nieuwe redactieleden	5
IJzerstapeling en Voeding i.s.m. het voedingscentrum	6
Verslag Algemene Ledenvergadering 26 april 2003	11
HVN in het land	12
Medische beschrijving van een g eval van hemochromatose	13
Geef Bloed	14
"De cardioloog vroeg eerst of ik cocaïne gebruikte"	15
IJZERvreterTJES, onze sponsors, oproep	18
Ingezonden brieven	18
Colofon	19
Informatie	19
Aanmeldingskaart lidmaatschap HVN	19



## WIE DOET MEE?

Vorig jaar werd het jongste lid van de vereniging, Jorrit, door zijn ouders aangemeld als lid van de vereniging.

Jorrit is op 3 maart 1998 geboren met een aangeboren anemie (syndroom van Diamond and Blackfan). Tot nu toe werd hij hiervoor behandeld met bloedtransfusies (iedere 3 weken) en ontijzering (dagelijks een infuus met desferal). Dit is een nogal een belastende therapie, die bovendien bij Jorrit nogal wat problemen geeft. De vooruitzichten met

deze behandeling zijn slecht en daarom is er gekozen voor de enige andere optie: een beenmergtransplantatie. Het mooie van deze behandeling is dat hij hierdoor echt van zijn anemie af kan komen, maar het is een erg zware behandeling met de nodige risico's.

Het idee is bij ons geboren om hem met zijn allen een kaartje te sturen. Stuur uw kaart in een enveloppe naar het secretariaat en vermeld in de linkerbovenhoek "Jorrit" wij zorgen dan voor doorzending.

U kunt ook kijken op de website die er sinds kort voor Jorrit is en aldaar een (tekst)berichtje versturen:

<http://www.cototec.com/jorrit>

**MOGEN WE OP U REKENEN?**

## HVN EN DE NEDERLANDSE LEVERPATIËNTEN VERENIGING (NLV)

Het volgende stukje is overgenomen uit het Jaarverslag van de NLV:

(...)

Werkgroep Hemochromatose

In het kader van deze werkgroep vond er in augustus een uitgebreide hernieuwde kennismaking plaats met de voorzitter en secretaris van de in 2000 opgerichte Hemochromatose Vereniging. Een en ander resulteerde in een door de NLV geschreven notitie waarin voorgesteld wordt om de NLV-werkgroep Hemochromatose op te heffen en vervolgens nauw samen te werken met de Hemochromatose Vereniging Nederland. Belangrijk gegeven hierbij is, dat in de loop der jaren is gebleken dat Hemochromatose breder is dan een leveraandoening 'sec'.

De notitie is besproken in het Dagelijks Bestuur en de Medische Adviesraad en krijgt haar vervolg in het

Algemeen Bestuur en de Algemene Ledenvergadering. Vanzelfsprekend blijft de NLV de belangen van hemochromatosepatiënten behartigen, daar waar het gaat om leveraandoeningen, als gevolg van dit ziektebeeld.

(...)

Bron: NLVisie

De HVN ontving na hun Algemene Ledenvergadering een brief van de NLV waarin o.a. wordt gemeld:

*"Hierbij kunnen wij u officieel mededelen dat op de Algemene Ledenvergadering van 26 april j.l. de vergadering heeft ingestemd met het voorstel tot opheffing van de werkgroep hemochromatose."*

De door de NLV gemaakte beslissing is door de HVN met vreugde begroet.

# ERYTHROCYTAFERESE

## bij de behandeling van hemochromatose patiënten

door Drs. E. Rombout-Setrienkova,

internist-bloedtransfusiespecialist

De conventionele initiële therapie bij hemochromatose patiënten bestaat uit wekelijks 500 ml aderlating. Per keer wordt 200-250 ml ijzer verwijderd en patiënt verliest naast rode bloedcellen ook plasma met daarin eiwitten en stollingsfactoren en bloedplaatjes. Afhankelijk van de hoeveelheid opgestapelde ijzer duurt deze behandeling meestal 6-24 maanden. Hierbij praten wij dus over 25-100 behandelingen per patiënt. Het streefgetal bij initiële behandeling is een ferritine waarde beneden 50 µg/L en een ijzer verzadiging beneden 50%. Daarna volgt een onderhoudstherapie, meestal in de grootte tussen de 2 en 8 aderlatingen per jaar.

Sinds de jaren negentig biedt Therapeutische erythrocytaferese een elegant alternatief bij de behandeling van deze aandoening.

### Wat is een therapeutische erythrocytaferese?

Dit is een selectieve machinale afname van rode bloedcellen, de patiënt behoudt dus eigen plasma en bloedplaatjes. Per keer kan 400-1500 ml rode bloedcellen afgenomen worden. De patiënt krijgt tijdens de procedure fysiologische zout of eiwit oplossingen als compensatie vloeistof toegediend en citraat als antistollingsmiddel. De gehele behandeling duurt gemiddeld 40 minuten.

### Voor wie is de procedure geschikt?

Deze methode is geschikt als initiële behandeling voor alle patiënten met primaire homozygote hemochromatose.

### Wat zijn de voordelen:

Het aantal behandelingen is veel lager dan met conventionele aderlatingen (6-12 behandelingen in totaal, tegenover 25-100 aderlatingen). De duur van de initiële behandeling kan op deze manier verkort worden tot 3-6 maanden tegenover 6-24 maanden bij klassieke aderlatingen, en mogelijk zal er ook een snellere afname van de klachten zijn. Voor het laatst genoemde voordeel (afname van de klachten) moeten klinische studies nog bewijs leveren.



De patiënten krijgen tijdens de behandeling het eigen plasma, eiwitten, stollingsfactoren en ook bloedplaatjes terug. Bij patiënten die hemodynamisch niet stabiel zijn (bijv. Hartpatiënten), kan op deze manier met hulp van compensatie vloeistoffen, veilig bloed afgenomen worden. Voor en na elke procedure worden Hemoglobine gehalte, Hematocriet, Ferritine concentratie en transferine verzadiging gemeten. Hiermee wordt voorkomen, dat patiënten anemisch (laag Hb) worden of een te lage ijzer concentratie ontwikkelen.

### Wat zijn de risico's?

Er zijn tot nu toe weinig bijwerkingen beschreven, bij sommige patiënten komen tintelingen in de lippen als gevolg van het toedienen van citraat voor. Dit kan men voorkomen, door de snelheid van de behandeling tijdens teruggeven van plasma en bloedplaatjes te verlagen.

### Hoe is het met de kosten en vergoeding?

Momenteel wordt per behandeling een prijs van 1499 Euro gehanteerd. Dit is geen juiste prijs. In de toekomst zal een nieuwe, wat meer reële, prijs gehanteerd worden. Men verwacht, dat de nieuwe prijs op ongeveer de helft van de huidige prijs zal uitkomen.

Sommige verzekeringen vergoeden de behandeling volledig, de anderen niet. Hierin zal de Hemochromatose Vereniging Nederland mogelijk een belangrijke rol kunnen spelen.

Waar en hoe kan de behandeling plaats vinden?

Er zijn meerdere apparaten op de markt, die deze methode kunnen toepassen. In Nederland wordt gebruik gemaakt van het apparaat Spectra van firma Gambro en het apparaat MCS + van firma Haemonetics (zie afbeelding 1).

Beide apparaten maken gebruik van eenmalige sets slangen, bloedzakken etc., die na elke behandeling worden vervangen. (zie afbeelding 2) Er bestaat dus geen risico op overdracht van bacteriën of virussen.

In Nederland wordt de methode op dit moment toegepast bij de Bloedbank divisie Zuidoost Nederland op locatie Maastricht.

Bovengenoemde divisie zal, als onderdeel van een trial, in de periode 2002 tot 2005 antwoorden moeten geven op de volgende vragen:

- \* wat de reële besparing in het aantal behandelingen is, wanneer gebruik gemaakt wordt van therapeutische erythrocytaferese
- \* of de kosten lager zijn bij het behandelen met hulp van therapeutische erythrocytaferese, ofwel met de klassieke aderlating.
- \* of de kortere behandeling in een snellere afname van de klachten resulteert.

Evaluatie van de eerste drie patiënten behandeld met therapeutische erythrocytaferese in jaar 2002 laat de volgende uitkomsten zien: (zie tabel 1)

Tabel 1: Evaluatie eerste 3 patiënten behandeld in 2002

PATIENT	Ferritine voor/ na behandeling in µg/L	Rode cel volume per keer afgenomen	Aantal behandelingen	Duur totale behandeling
1	2138 68	485 ml	7	2,3 maanden
2	2135 74	485 ml	7	4,4 maanden
3	798 90	609 ml	6	2,6 maanden
<b>GEMIDDELD</b>	<b>1690 77</b>	<b>526 ml</b>	<b>6,6</b>	<b>3,1 maanden</b>

## GEZOCHT: NIEUWE REDACTIELEDEN

De redactie heeft dringend behoefte aan nieuwe redactieleden voor de IJZERWIJZER. Zij hoeven geen Hemochromatosepatiënt te zijn; ook vrienden, familieleden of partners van patiënten zijn welkom.

### WAT VRAGEN WIJ?

Ervaring met het schrijven en/of redigeren van teksten, of oprechte bedoeling deze op te doen; goede beheersing van de Nederlandse taal; betrokkenheid bij Hemochromatose; in staat zijn gemaakte afspraken na te komen.

**STUUR/BEL UW REACTIE NAAR HET REDACTIEADRES IN OOSTERHOUT. WIJ KUKEN ERNAAR UIT!**

# IJZERSTAPELING EN VOEDING

## in samenwerking met het voedingscentrum

### HET IJZER

Het mineraal ijzer speelt een belangrijke rol bij stofwisselingsprocessen in het bloed en de lichaamscellen. Een ijzer tekort kan bloedarmoede veroorzaken. Maar ook te veel ijzer brengt problemen met zich mee.

Het lichaam neemt meer ijzer op uit de voeding naarmate de behoefte groter is en minder als ook de behoefte minder is. Daardoor ontstaat niet zo snel een tekort of teveel aan ijzer. Toch doen jongvolwassenen (tot ± 18 jaar) en vrouwen in de vruchtbare leeftijd er goed aan voldoende ijzerrijk voedsel te eten. Dit geldt nog sterker voor de vegetariërs onder hen. Volkorenbrood en vlees leveren relatief veel ijzer. Vitamine C bij elke maaltijd, bijvoorbeeld in de vorm van groente of vruchtensap, bevordert de ijzeropname.

### TE WEINIG?

Om vast te stellen of er sprake is van een ijzertekort, wordt vaak gekeken naar het hemoglobinegehalte (het Hb) van het bloed. Dat is echter niet voldoende: om een ijzertekort vast te stellen is uitgebreider bloedonderzoek nodig. Een ijzertekort hoeft bovendien nog niet te betekenen dat de voeding te weinig ijzer levert. Veel vaker veroorzaakt een chronische ontsteking, darmaandoening of infectie het verlaagde hemoglobinegehalte. Wanneer het echt aan de voeding ligt, kan in overleg met de arts worden gekozen voor een aangepaste voeding, eventueel aangevuld met ijzertabletten.



### TE VEEL?

Het lichaam kan te veel ijzer binnenkrijgen als het meer ijzer uit de voeding opneemt dan normaal (bijvoorbeeld bij de erfelijke aandoening hemochromatose). Wie langdurig te veel ijzer binnenkrijgt, slaat te veel ijzer in het lichaam op waardoor op de lange duur schade aan de lever en andere organen kan ontstaan. Ook neemt de kans op leverkanker, hart- en vaatziekten en diabetes toe. Vooral volwassen mannen lopen dit risico. Uit voorzorg kunnen zij beter geen middelen met veel ijzer slikken.



### INLEIDING

Ijzer - een zeer belangrijk voedingselement - speelt een belangrijke rol bij het zuurstoftransport en bij diverse enzymatische processen (enzymen zijn stoffen die bepaalde reacties in de lichaamscellen versnellen) in het lichaam. Het streven is er altijd op gericht dat de voeding ongeveer de aanbevolen hoeveelheid ijzer bevat: niet te weinig, maar ook niet te veel.

Deze brochure gaat onder andere in op de ijzeropname, de risico's van ijzerstapeling en de algemene ijzerstatus\* in Nederland (informatie over ijzertekort is te verkrijgen bij het Voedingscentrum).

(\* ijzerstatus is de hoeveelheid ijzer)

### AARD EN HERKOMST

De absorptie van ijzer vindt plaats in de dunne darm. De hoeveelheid ijzer die uit de voeding opgenomen wordt, hangt hoofdzakelijk af van de ijzerhoeveelheid in het lichaam. Voor ijzer bestaat namelijk geen actief uitscheidingsmechanisme. Ijzerverlies treedt vooral op via de ontlasting (afgeschelven darmcellen), door verlies van huidschilfers, zweet - bloed en bedraagt ongeveer 0,5-1,5 mg per dag voor mannen en 1-2,5 mg per dag voor vrouwen. Voor het handhaven van de ijzervoorraad in het lichaam worden deze verliezen via de voeding gecompenseerd. Wanneer de ijzerbehoefte toeneemt (bijvoorbeeld tijdens groei, zwangerschap en menstruatie) neemt de ijzeropname toe.

IJzer komt in het voedsel in twee vormen voor: haem-ijzer (onderdeel van hemoglobine en myoglobine in vlees, vis en gevogelte/hoofdzakelijk Fe<sup>2+</sup>) en non-haem-ijzer (de ijzorzouten in plantaardige voedingsmiddelen maar ook in vlees /hoofdzakelijk Fe<sup>3+</sup>). Er is verschil in benutting van de beide vormen van ijzer. Haem-ijzer wordt onder alle omstandigheden relatief goed opgenomen. De opname van non-haem-ijzer kan variëren. Een aantal componenten uit de voeding kunnen van belang zijn bij de benutting van het non-haem-ijzer: vleesconsumptie en vitamine C bevorderen de opname van ijzer. Het (remmende) effect van calcium (bijvoorbeeld melk) is waarschijnlijk verwaarloosbaar. Polyfenolen (bijvoorbeeld tannine uit thee) zijn bioactieve stoffen die in zo goed als alle plantaardige middelen voorkomen, zij hebben wel een remmende werking bij gebruik tijdens de maaltijden.

Volgens de voedselconsumptiepeiling 1998 is voor de totale Nederlandse bevolking het ijzer in de voeding afkomstig uit de volgende productgroepen:

brood	21,6%
vlees, vleeswaren en gevogelte	15,9%
niet alcoholische dranken	9,1%
groente	7,3%
aardappelen	7,1%
suiker, snoep, zoet beleg, zoete sausen	5,7%
gebak en koek	5,2%
noten, zaden, snacks	4,6%
graanproducten, bindmiddelen	3,4%
soepen	3,2%

## WERKING

Het ijzer in het lichaam kan worden onderverdeeld in het werkend ijzer (dit bevindt zich als hemoglobine in rode bloedcellen) als myoglobine (zuurstof bindend eiwit) in spiercellen, als heemelwitten in enzymen en cofactoren en in transferrine als de transportvorm van ijzer). De ijzervoorraad is opgeslagen in de vorm van ferritine in de lever, milt en het beenmerg. Normaal gesproken bevindt circa 30% van de totale hoeveelheid ijzer in het lichaam (ongeveer 3 gram voor een volwassene) zich in de voorraad. Deze reserve wordt aangeboord in periodes van verhoogde ijzerbehoefte. (bijvoorbeeld zwangerschap etc.).

## RISICO VAN IJZERSTAPELING

Als meer ijzer wordt opgenomen dan nodig is, bestaat het risico op ijzerstapeling of hemochromatose. Primaire hemochromatose is een erfelijke aandoening waarbij de ijzeropname (absorptie) is verhoogd. Dit leidt tot ijzerstapeling, eerst in de lever, vervolgens ook in andere organen. Het gevolg hiervan kan zijn uitgebreide orgaanbeschadigingen,



waaronder levercirrose (een verlittekening van de lever) en een verhoogde kans op leverkanker.

Primaire (erfelijke) hemochromatose is bij mensen van Noord-Europese afkomst de meest voorkomende niet geslachtsgebonden recessief (erfelijke eigenschap die alleen tot uiting komt als ze niet door anderen worden verdrongen) overervende ziekte (mutaties: C282Y en H63D). Naar schatting is in Nederland 1 op de 200 mensen homozygoot voor hemochromatose (dat wil zeggen: geërfd van beide ouders). Zij kunnen na verloop van tijd symptomen van ijzerstapeling gaan vertonen. (door nog onbekende oorzaak ontwikkelt 50% geen klachten). Dit gebeurt meestal wanneer de hoeveelheid ijzer in het lichaam is opgelopen tot 20-40 gram (ongeveer 10x zo veel 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 borstvoeding. Ook met veel lagere waarden kunnen klachten ontwikkeld worden Het gen voor hemochromatose is bij 1 op de 10 van de Nederlanders heterozygoot aanwezig (geërfd van één ouder).

Heterozygoten hebben waarschijnlijk ook een licht verhoogde ijzervoorraad en mogelijk een ongeveer twee keer verhoogde kans op hart- en vaatziekten. Dit laatste is vooral van belang als er ook andere risicofactoren (zoals hoge bloeddruk en roken) voor deze ziekten aanwezig zijn.

Secundaire (niet erfelijke) hemochromatose treedt op als gevolg van bepaalde bloedziekten (bijvoorbeeld Thalassemie), herhaalde bloedtransfusies, het ten onrechte langdurig geven van ijzerinjecties of een veel te hoge ijzerinname gedurende langere tijd. Ook een verhoogde ijzervoorraad op zich is mogelijk een samenhang met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten.

Hoewel vast staat dat klinische hemochromatose (hemochromatose met klachten) een sterk verhoogde kans op leverkanker geeft, is de relatie tussen de hoeveelheid ijzer en andere soorten kanker (darmkanker) niet duidelijk. Er zijn aanwijzingen dat Colonkanker (dikke darmkanker) samenhangt met ijzerstapeling, mogelijk door het pro-oxi-

dant effect van ijzer en dus de toename van oxidatieve stress, maar dit moet verder onderzocht worden.

## SYMPTOMEN

Een acute hoge ijzerinname wordt gekenmerkt door maag-darm klachten (braken en diarree) en komt vooral voor bij jonge kinderen die onbedoeld medicinale supplementen slikken. Symptomen van chronische ijzerstapeling zijn meestal vaag: chronische vermoeidheid, artritis of artritis-achtige pijn, libidoverlies of impotentie, onvruchtbaarheid, huidverkleuringen, hartritmestoringen, verhoogde bloedglucosewaarden, diabetes en verhoogde leverenzymenconcentraties. Vaak ontstaan de verschijnselen pas als de ijzerstapeling al ver gevorderd is en er al sprake is van orgaanschade. Omdat de verschijnselen zo vaag en weinig specifiek zijn, zij passen ook bij andere ziekten, wordt vaak een onvolledige diagnose gesteld (bijvoorbeeld suikerziekte of hartklachten).

## DIAGNOSE

Het diagnostiseren van ijzerstapeling gebeurt door het bepalen van het ferritinegehalte en de transferrine-saturatie. (Mogelijk uitgebreid met een DNA test). Wanneer deze sterk verhoogd zijn (waarden respectievelijk >180 µg/l en

>45%)\* is er sprake van ijzerstapeling. Tegelijkertijd moet bepaald worden of er sprake is van een infectie of ontsteking omdat het ferritine in die situatie vals verhoogd kan zijn.

Zeer belangrijk is dat de eerstegraads bloedverwanten bovendien gescreend worden op hemochromatose. Indien er verdenkingen bestaan op hemochromatose mogelijk uitgebreid met een DNA test

\* Deze waarden zijn niet in alle ziekenhuizen gelijk

## BEHANDELING

De behandeling van ijzerstapeling bestaat uit regelmatig aderlaten, om zo het overtollig ijzer uit het lichaam te verwijderen. Dit dient al in een zo vroeg mogelijk stadium plaats te vinden, om schade aan de organen zo veel mogelijk te beperken. Consumptie van met ijzerverrijkte voedingsmiddelen en gebruik van ijzerbevattende voedingssupplementen is in geval van ijzerstapeling uiteraard niet aan te raden.

## NORMEN EN WETGEVING

De aanbevolen dagelijkse hoeveelheden ijzer voor iedere leeftijdscategorie staan vermeld in de tabel:

Zuigelingen:			Jongens:	Meisjes:
0-1/2 jaar	5 mg	1- 4 jaar	7 mg	7 mg
1/2-1 jaar	7 mg	4- 7 jaar	7 mg	7 mg
		7-10 jaar	8 mg	8mg
Zogenden	20 mg	10-13 jaar	10 mg	11 mg
		13-16 jaar	15 mg	12 mg
		16-19 jaar	15 mg	14 mg
Zwangeren:			Mannen:	Vrouwen:
0 - 3 maand	11 mg	19-22 jaar	11 mg	16 mg
3 - 6 maand	15 mg	22-50 jaar	9 mg	15 mg
6 - 9 maand	19 mg	50-65 jaar	9 mg	8 mg
		65+	9 mg	8 mg

Izerverrijking van voedingsmiddelen is toegestaan tot éénmaal de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid per dagelijkse portie. In baby- en kindervoeding is izerverrijking toegestaan zonder dat de hoeveelheid op de verpakking vermeld wordt.

## PRAKTIJK

Naar de ijzerstatus in de Nederlandse bevolking is weinig gericht onderzoek gedaan. Diverse onderzoeken in omringende landen laten echter zien dat ijzertekort in vrijwel

alle subgroepen van de bevolking tegenwoordig nog maar weinig voorkomt.

Het is moeilijk om op basis van de beschikbare gegevens een schatting te geven van de situatie in Nederland. De gebruikelijke methoden - het vergelijken van de gemiddelde dagelijkse inname met de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid en diagnostische laboratoriumtesten - zijn niet helemaal geschikt.





Wanneer voor de verschillende subgroepen de ijzerinname (Voedselconsumptiepeiling 1998) wordt vergeleken met de ijzeraanbeveling voor de betreffende groep (Nederlandse voedingsnormen) dan blijken vrouwen in de vruchtbare leeftijd met een gemiddelde ijzerinname van 10.7 mg per dag 30% onder de norm van 15 mg per dag te zitten en adolescenten 25-30% minder innemen dan voor hen wordt aanbevolen. Daar tegenover staan mannen van 22-65 jaar die met een gemiddelde inname van 13 mg per dag 45% boven de aanbeveling van 9 mg per dag zitten. De aanbevolen dagelijkse hoeveelheid is echter slechts een indicatie, aangezien de opname van ijzer uit de voeding toeneemt naarmate het lichaam meer ijzer nodig heeft. De aanname, dat een gemiddelde dagelijkse inname die een aantal mg beneden de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid ligt een ijzertekort weerspiegelt, is dus niet correct.

Uit een onderzoek naar de hoeveelheid ijzer bij volwassen Nederlanders blijkt, dat van de vrouwen van 20-50 jaar 16% een verlaagd ferritine gehalte had en dat 5% daarnaast een verlaagd hemoglobinegehalte (Hb) had. Deze bloedparameters zijn echter - wanneer geen aanvullende parameters bepaald worden - onvoldoende specifiek voor de bepaling van een ijzertekort. Op basis van deze onderzoeksgegevens is dus eveneens geen uitspraak te doen over de ijzerstatus in de Nederlandse bevolking. De weinige studies die in andere Westerse landen uitgevoerd zijn, waarbij de meest specifieke parameter voor ijzertekort (de transferrine-receptor) werd bepaald, gaven aan dat ijzertekort bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd zeldzaam is. Over kinderen en de groep meisjes en jongens van 16-20 jaar zijn in Nederland geen gegevens beschikbaar. Uit studies in omliggende landen blijkt ook bij deze subgroepen ijzertekort weinig voor te komen.

Bij mannen van 20-50 jaar werden in verschillende onderzoeken geen tekenen gevonden die wijzen op enige vorm van ijzertekort. Uit onderzoek in omliggende landen blijkt juist het tegenovergestelde: een te hoge ijzerhoeveelheid komt bij volwassen mannen relatief vaak voor (zelfs tot 20% van de onderzochte groep).

Voor de volwassen mannen zal de aandacht voor het ijzer in de voeding dus gericht moeten zijn op een niet te grote

hoeveelheid, om zo het risico dat zij lopen op ijzerstapeling te verlagen.

## VOEDINGSADVIEZEN

Voor patiënten met klinische hemochromatose (ijzerstapeling met symptomen) is aderen de belangrijkste manier om ijzerstapeling te voorkomen. De invloed van voeding in vergelijking hiermee is gering. Toch is met name consumptie van met ijzer verrijkte voedingsmiddelen en gebruik van ijzerbevattende voedingssupplementen voor deze groep af te raden. Voor de heterozygoten en personen met een iets verhoogde ijzerstatus zijn de voedingsadviezen wellicht van meer belang, hoewel deze personen door bloeddonor te worden hun ijzervoorraad ook laag zouden kunnen houden.

## VOEDINGSADVIEZEN SAMENGEVAT:

De algemene Spelregels Goede Voeding zijn verkrijgbaar bij het Voedingscentrum. Uit deze richtlijnen geldt de volgende samenvatting specifiek voor mensen met een verhoogde ijzerhoeveelheid: eet gevarieerd, eet veel groente, fruit en granen (brood), wees matig met vlees (eet vooral geen lever), gebruik geen ijzerverrijkte producten en vitaminepreparaten met ijzer (neem maximaal 200 mg vitamine C per dag), het fruit (bijvoorbeeld sap) bij voorkeur niet tijdens het eten maar als tussendoortje(s) nemen, eet niet te veel vet. Drink veel (ten minste 1,5 liter per dag, 2 liter als men vezelrijk eet), een glas is 150 cc, een kopje 100 cc. Dus 10 glazen of 15 kopjes per dag. Liefst geen alcohol i.v.m. leverbeschadiging (zowel alcohol en te veel ijzer zijn schadelijk voor de lever, gecombineerd werken ze sterker en ontstaan er eerder leverziekten). Gebruik geen gietijzeren pannen (mogelijk lost ijzer op tijdens de bereiding van voedsel).

In principe bestaat er geen echt dieet voor hemochromatose patiënten. In nagenoeg alle levensmiddelen zit ijzer, bovendien loopt men het risico te eenzijdig of te weinig vitamine en mineralen in te nemen. Wel is het mogelijk rekening te houden met wat je eet. Neem niet te veel rood vlees (rund, varken), gebruik geen orgaanvlees (lever - nier - milt). Vermijd als het mogelijk is voedingsmiddelen met toegevoegd ijzer. Neem tijdens de maaltijd geen extra vitamine C in de vorm van vruchtensap en dergelijke, vitamine C versterkt immers de opname van ijzer. Gebruik echter wel vitamine C als tussendoortje(s). Enkele producten met veel



# IJZERWIJZER

vitamine C zijn: Rozenbottel jam 60 mg, rode paprika 150 mg, kiwi 70 mg, sinaasappel 49 mg. Als men echter bij de maaltijd thee drinkt wordt het ijzer omgezet in een moeilijk opneembaar ijzer, men neemt dan ongeveer 30% minder ijzer op.

Hoe verder men echter gaat kijken in de NEVO tabel hoe meer producten men tegenkomt waarvan men zou zeggen "nou nee, die maar niet". Daarom een welgemeend advies.

Let er op dat de voeding gevarieerd en evenwichtig is. Houd zo mogelijk een beetje rekening met vlees, ijzertoevoegingen, vitamine C en thee.

Bedenk wel dat een jaar lang een zeer streng dieet volgen gelijk staat aan 2 tot 3 aderlatingen per jaar.

Bij een normaal gevarieerd dieet, met elke dag 200 gram groente en 2 keer fruit, krijgt men voldoende voedingsstoffen binnen. Wie echter toch multivitamine wil innemen

gebruikt het beste multivitamine zonder ijzer, bijvoorbeeld SOLOVITE van Solgar, MULTIPLUS van Nutramin en GREEN MULTIPLE van Ortica.

Neem nooit op eigen initiatief foliumzuur, vitamine B12 of vitamine B6 (alleen op voorschrift van de behandelend arts).

## ENIGE PRODUCTEN WAARIN VEEL IJZER VOORKOMT.

Gegevens zijn ontleend uit de NEVO tabel 2001.

In de NEVO tabel is geen onderscheid gemaakt tussen haem-ijzer en non haem-ijzer. Haem-ijzer vinden we vooral in vlees, vis en gevogelte. Haem-ijzer wordt onder alle omstandigheden goed opgenomen. Non haem-ijzer, de ijzorzouten in plantaardige voedingsmiddelen maar ook in vlees. De opname van non haem-ijzer kan variëren. Een aantal componenten uit de voeding zijn hiervoor verantwoordelijk, denk aan vlees, vitamine C en thee.

### PRODUCT MILLIGRAM (MG) IJZER PER 100 GR.

Beschuit	1,8 - 2,2	Kinderbiscuit	10,0	Sardines	3,1
Bloem	0,4 - 1,5	Kip	1,3	Sesampasta, tahin	11,7
Bonen en kapucijners	1,0 - 6,4	Krentenbrood	1,8 - 2,4	Snijbiet	4,0
Cacapoeder	15,0	Kruiden en specerijen	tot 85,0	Sojabrokjes, krokamix	8,0
Cashewnoten	5,0	Lever (kip, varken, rund)	8,0 - 21,0	Spinazie	1,3
Cassavemeel	5,4	Liga	7,0	Stroop	10-15
Crackers-biscuit-koekjes	1,2 - 2,3	Maismeel	3,3	Switch	8,0
Drinkontbijt (kant en klaar)	5,0 - 13,5	Mosselen	6,9	Tarwekiemen	5,3
Ei	1,8 - 2,3	Muesli	3,0 - 7,0	Tarwemeel	4,0
Evergreen	8,0	Nier	15,0	Tarwezemelen	11,5
Fazant	8,0	Oesters	7,0	Tomatenpuree	5,0
Gemengde noten	2,9	Paranoten	4,0	Veldsla	4,0
Gerst	6,0	Pinda's	1,7	Venkel	3,1
Griesmeelpoede	1,0	Pistachenoten	6,8	Vis (gemiddeld)	< 0,1
Groente (gemiddeld) minder dan	0,1	Postelein	3,0	Vlees (gemiddeld)	2,0-3,0
Havermout	4,0	Raapstelen	3,0	Volkorenbrood *	2,4
Hazelnoten	3,0	Roggebrood	2,0 - 3,0	Witbrood	0,9-1,0
Karnemelkse gortepap	39,8	Roggemeel	4,0		

Dit artikel is tot stand gekomen met de medewerking van:

- Medische adviseurs van de Hemochromatose Vereniging Nederland

- Stichting Voedingscentrum Nederland - Den Haag

De Hemochromatose Vereniging Nederland wil allen die hebben meegewerkt aan de totstandkoming van dit artikel heel hartelijk bedanken, en in het bijzonder Drs. M.Q.I. Spanjersberg.

Dit artikel is gebaseerd op onderstaande literatuur:

- Nederlandse voedingsnormen 1989 en 1999

- Voedselconsumptiepeiling: Zo eet Nederland 1998

- Spanjersberg M.Q.I. and Jansen E.H.J.M.: Iron deficiency and overload in relation to nutrition. RIVM report 650250 004, september 2000 [te verkrijgen via [www.rivm.nl/publicaties](http://www.rivm.nl/publicaties)]

- Spanjersberg M.Q.I. and Jansen E.H.J.M.: Hemochromatosis heterozygosity and risk of cardiovascular disease. RIVM report 650250 00X, in press

Hoewel dit met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaarden de HVN en het Voedingscentrum geen enkele aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden.

## VERSLAG

# ALGEMENE LEDENVERGADERING

## 26 APRIL 2003

*door Cor van Tilborg*

Om 11 uur opende onze voorzitter Philip de Sterke de vergadering door ieder van harte welkom te heten. In het bijzonder de dames Middelburg en Zwartkruis van de Maag Lever Darm Stichting ([www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)), die met een voorlichtingstand aanwezig waren.

De vergadering werd in vergelijking tot het vorig jaar matig bezocht, 'slechts' 26 leden waren aanwezig. In zijn openingswoord bedankte de voorzitter Wilma Meerleveld die tussentijds is afgetreden als penningmeester, voor haar inzet en werkzaamheden die zij voor de HVN heeft verricht.

De taken die voorheen door Wilma Meerleveld werden gedaan zijn nu opgesplitst en worden door de overige bestuursleden gedaan. Zo heeft Philip de Sterke het jaarverslag geschreven en neemt hij ook de redactie van de IJZERWIJZER voor zijn rekening samen met Karina Brooshoofd. Peter Emans heeft het financieel overzicht verzorgd terwijl Cor van Tilborg de ledenadministratie voor zijn rekening heeft genomen.

Dhr. de Sterke benadrukte wel, dat dit maar een tijdelijke oplossing is en dat er op korte termijn enkele nieuwe vrijwilligers/bestuursleden gedeelte van de taken zullen moeten overnemen. De werkdruk is nu veel te groot.

In het jaarverslag memoreerde de voorzitter dat er in 2002 meer rust was binnen de vereniging. In het eerste jaar is er veel werk verzet om de naamsbekendheid uit te bouwen, brochures te ontwikkelen etc.

In 2002 is er wat meer rust gekomen en zijn de contacten met diverse organisaties verder verstevigd. Ook zijn er in samenwerking met de NPCF van elke brochure 2000 exemplaren verzonden naar artsen en ziekenhuizen, inclusief zo'n 10.000 stroofolders.

Er werd deelgenomen aan een tweetal beurzen namelijk "Support" en de "Nursingdagen", beide beurzen waren gezien de belangstelling die onze stand had een succes.

In Nijmegen, St Radboud ziekenhuis, is een polikliniek hemochromatose opgericht. Deze is er speciaal voor "moeilijke" gevallen en patiënten die bij hun arts 'vastlopen' kunnen desgewenst een second opinion aanvragen. Het is goed om hiervoor eerst even met het secretariaat te bellen om onnodig onderzoek te voorkomen.

Nadat er in 1999 een rapport van de Gezondheidsraad is uitgekomen waarin screening van de bevolking werd aanbevolen, is er in 2002 een expertmeeting georganiseerd waarin overeenstemming is bereikt over het oprichten van een stichting. Deze stichting zal het familieonderzoek bij eerstegraads familieleden van indexpatiënten (de ontdekte homozygoot) op gaan zetten. Het wachten is op goedkeuring van de Minister.

In het afgelopen jaar heeft een nieuwe brochure het licht mogen aanschouwen "IJZERstapeling en Voeding". Deze is verkrijgbaar bij het secretariaat (en is in deze IJZERWIJZER afgedrukt).

Voor de vrijwilligers die telefonisch lotgenoten contact doen voor de HVN, is door de stichting 'Korrelatie' een cursus telefoontraining verzorgd.

Peter Emans geeft een toelichting op het financiële jaarverslag (door een technische fout is een gedeelte los toegevoegd). Doordat er, mede door de werkdruk, een aantal opgenomen werkzaamheden niet zijn uitgevoerd is er ook een overschot in de begroting. De accountantsverklaring is op 2 mei gereed (en inmiddels goedgekeurd). Er zijn geen opmerkingen op de begroting.

Mevrouw Karina Brooshoofd, afwezig i.v.m. vakantie, is als interim bestuurslid al enkele maanden werkzaam in het bestuur. Dhr. de Sterke stelt voor haar te benoemen als bestuurslid. De vergadering gaat hiermee akkoord.

Het werkplan en de begroting 2003 komt in grote lijnen overeen met die van 2002 en het bestuur staat ervoor om

dezelfde weg te blijven bewandelen maar dan mogelijk met meer bestuurs- en redactieleden. Dhr. van Tilborg merkt op dat de werkdruk in verband met de op te richten stichting 'Familieonderzoek hemochromatose' nog zal toenemen. Immers, de rol van voorlichting en lotgenotencontact in de stichting zal toebedeeld gaan worden aan de HVN. Als de stichting eenmaal haar werkzaamheden gaat opstarten, verwacht Dhr. van Tilborg dat er veel werk door de HVN verzet moet worden. Werkzaamheden die door het huidige aantal personen niet gedaan kan gaan worden. Hij hoopt dat er op korte termijn enkele vrijwilligers zich zullen aanmelden.

Geen zaken meer aan de orde zijnde sluit de voorzitter de vergadering en nodigt eenieder uit deel te nemen aan de lunch.

Na de lunch wordt het programma vervolgd met een presentatie van prof. Marx. Een presentatie met de standaardgegevens over hemochromatose, aangevuld in woord en beeld met een wat diepere uitleg over de ijzerhuishouding bij hemochromatose patiënten. Ook voor de regelmatige bezoeker van voorlichtingsdagen waren er zodoende toch weer nieuwtjes te horen. Ook in Europees verband, zo vertelde prof. Marx, wordt in de ons omringende landen onderzoek gedaan naar hemochromatose waarbij in elk deelnemend land een specifiek onderwerp wordt behandeld. Einde 2003 zullen de resultaten worden gepubliceerd.

De voorzitter bedankte prof. Marx voor zijn onderhoudende voordracht met de gebruikelijke bos bloemen. Hij bedankte alle aanwezigen voor hun belangstelling en wenste hen een prettige terugreis toe.

(Het jaarverslag is tegen verzendkosten te bestellen bij het secretariaat).



## HVN IN HET LAND

Met enige regelmaat staat de HVN met een stand op medische beurzen in het land.

Cor van Tilborg is dan vaak van de partij.

## MEDISCHE BESCHRIJVING VAN EEN GEVAL VAN HEMOCHROMATOSE

Hieronder misschien een wat te wetenschappelijk stuk voor menigeen. Toch denken we dat het leerzaam kan zijn.

Het is een zeer mooie ontwikkeling dat er, met de groeiende aandacht voor hemochromatose, publicaties als deze verschijnen. De vele artsen die dit artikel gelezen hebben zullen er zeker iets van hebben geleerd.

Bron: Analyse, mei 2003, Wiegeler, Jacobs en Swinkels, Universitair Medisch Centrum St. Radboud.



(...)

### CASUS

Patiënt is een 64-jarige man die in 2000 naar de afdeling Endocrinologie van ons ziekenhuis werd verwezen in verband met analyse van een laag testosteron en leverfunctiestoornissen. Patiënt had een aanzienlijke voorgeschiedenis. Er waren regelmatig lichte leverenzymstoornissen gezien sinds zijn 55e jaar. Sinds 1992 was hij bekend met diabetes mellitus type 2. Tevens werd er 10 jaar geleden, een licht lekkende hartklep (mitralisklep) gediagnosticeerd. In 2000 werden kortdurende hartritmestoornissen (ventriculaire tachycardiën) en hartfalen (decompensatio cordis) gevonden, waarvoor medicamenteuze behandeling werd gestart. In 1996 en 2000 werd elders artrose van de respectievelijk rechter en linkerheup vastgesteld, bij een aanzienlijke osteoporose. Hiervoor werden heupprotheses geplaatst.

Analyse van de osteoporose leverde een verlaagd testosteron op, waarna patiënt naar de afdeling endocrinologie van ons ziekenhuis werd verwezen. Anamnestic was er bij deze verwijzing sprake van ernstige progressieve moeheid over de afgelopen jaren. Er was een inspanningsgebonden benauwdheid met aan de benen beiderzijds oedemen.

Tevens meldde patiënt libidoverlies sinds 10 jaar, met het ontbreken van erecties. De baardgroei was verminderd en de huidskleur was donkerder geworden. Daarbij ontstonden er bij gering trauma al snel blauwe plekken over het gehele lichaam. Patiënt rookte niet meer en de alcoholinname bedroeg gemiddeld 6 EH per week. Lichamelijk onderzoek toonde nauwelijks beharing en blauwe plekken over het gehele lichaam. In de buik was een fors vergrote lever palpabel, 4 cm onder de ribbenboog. De testes waren klein.

### LABORATORIUMWAARDEN BLOEDONDERZOEK

bezinking 26 mm/uur  
 ASAT 129 U/L (normaalwaarde <40)  
 ALAT 81 U/L (n <45)  
 alkalische fosfatase 80 U/L (n <120)  
 alfa-GT 56 U/L (n <50)  
 bilirubine totaal 22 umol/l (n <10)  
 bilirubine direct 3 umol/l (n <3)  
 glucose 6,4 mmol/l (n = 4,5 -5,5)  
 totaal eiwit 81 g/l (n = 60- 80)  
 albumine 40 g/l (n = 37 -53)  
 bloedingstijd (IVY) normaal  
 INR 1,4 (n <1,1 ) (verlengd)  
 APTT 39 sec (n = 20-38)  
 stollingsfactor V 64%, n=75-150 (licht verlaagd)  
 stollingsfactor VII 66%, n=75-150% (licht verlaagd)  
 serumijzer 33 umol/l (n = 10 -25)  
 totale ijzerbindingscapaciteit 31 umol/l (n = 45 -75)  
 ijzerverzadigingsfractie 105,3% (n <45)  
 serumferritinegehalte 7313 ug/l (n = 15-280) (torenhoog!)  
 plasmawaarden van LH, FSH en testosteron <0,40 nmol/l, n= 11- 45) (verlaagd)  
 alfa-foetoproteïne 157,3 ug/l (n <10) (verhoogd)



Hepatitis serologie (hepatitis A IgG, HBs-antigeen, anti HBe, anti-hepatitis C) was negatief.

Diagnostiek naar mutaties in het hemochromatose (HFE)-gen werden ingezet en patiënt bleek homozygoot voor de Cys282Tyr-mutatie. Gezien de langer bestaande wisselend verhoogde leverenzymen en het sterk verhoogde alfa-foetoproteïne werd een leverbiopsie verricht. Hierin werd een primair levercelcarcinoom gevonden naast een ernstige fibrose en een ijzerstapeling passend bij primaire hemochromatose. Besloten werd in overleg met patiënt een conservatief beleid te voeren zonder aderlatingen, chemotherapie en chirurgisch ingrijpen. Dit vanwege de slechte prognose van het niet operabele levercelcarcinoom, naast de bestaande slechte hartfunctie van patiënt. Wel werd gestart met testosteronsuppletie, waarna patiënt zich beter voelde. Gezien de erfelijkheid van deze vorm van hemochromatose wordt momenteel in de familie onderzoek gedaan naar de aanwezigheid van primaire hemochromatose. Dit onderzoek vindt plaats op de polikliniek interne geneeskunde en wordt verricht door een genetisch consulent van de afdeling klinische genetica.

Geconcludeerd kan worden dat door het uitblijven van de diagnose Primaire Hemochromatose en de daarbij

behorende behandeling zich een typisch beeld van primaire hemochromatose kon ontwikkelen met diverse complicaties: 1 een primair levercelcarcinoom bij een lange tijd niet gediagnosticeerde primaire hemochromatose; 2. een slechte hartfunctie mogelijk veroorzaakt door een hartklepdefect of door ijzerstapeling in de hartspleer; 3. een gestoorde hypofysefunctie mogelijk door ijzerstapeling met als gevolg een verlaagd serum FSH en LH; 4. een ernstige osteoporose, impotentieklachten en kleine testes bij een langer bestaand testosterontekort; 5. spontane hematomen door slechte leversynthesecapaciteit met daarbij gestoorde stolling; 6. een goed gereguleerde diabetes mellitus type 2, mogelijk veroorzaakt door ijzerstapeling in de alveesklieer en 7. een typisch bij ernstige ijzerstapeling passende gebronsde huid. Momenteel vindt familieonderzoek naar primaire hemochromatose plaats.

(...)

Als je een dergelijk stuk als patiënt leest sta je er toch weer keer op keer versteld van dat dit hele verhaal een stuk korter zou zijn geweest als de diagnose in een (zeer) vroeg stadium gesteld zou zijn. En dan zouden een heleboel kosten en vooral leed voorkomen zijn.



(Geef bloed, 8 biljoen muggen vergissen zich niet.)

Pas na maanden luidde de diagnose:  
 'Ijzerstapelingsziekte'  
 Hemochromatosepatiënt Frits (45):

## "De cardioloog vroeg eerst of ik cocaïne gebruikte..."

Frits (45) had een goede baan, een mooi huis en een fijne vrouw. Zijn leven kon niet beter, vond hij zelf. Totdat hij onverklaarbare hartproblemen kreeg. Een paar keer balanceerde Frits op 't randje, zoals hij het zelf uitdrukt. Pas nadat een internist, na vele maanden tobben, de diagnose ijzerstapelingsziekte (hemochromatose) stelde, klom Frits weer uit het dal. Hij wil zijn verhaal graag kwijt aan MLDS Report. Maar zijn echte naam en foto ziet hij liever niet afgedrukt: "Niet iedereen hoeft te weten dat ik chronisch ziek ben, maar misschien hebben andere patiënten iets aan mijn ervaringen..."

TEXST: RUTGER VAN

Frits vertelt: "Tot mijn veertigste liep mijn leven van een leien dakje. Ik werkte in een ziekenhuis. Via allerlei studies was ik opgeklimmen tot manager. Leuke baan, mooi salaris. Ziek was ik zelden en ik leefde gezond. Wel eens een glaasje wijn, maar met mate. Om in conditie te blijven fietste en jogde ik. Alles prima in orde. Tot die vreemde donderdagmorgen, nu zo'n twee jaar geleden. Tijdens een vergadering voelde ik me opeens niet lekker. Mijn hart ging woest tekeer, alsof mijn borstkas op ontploffen stond. Het zweet brak me aan alle kanten uit. 'Sorry mensen', zei ik, moeizaam opstaand, 'ik moet even naar het toilet'. Steunend op de wasbak plensde ik koud water over mijn polsen en mijn knalrode hoofd. Hielp geen zier. Ik was lichtelijk in paniek. Is dit nu een hartaanval...?, schoot het door me heen. Gelukkig zat de hartspecialist een paar verdiepingen hoger, dus daar ging ik meteen naartoe. Hij legde me stante pede aan de monitor, maakte meteen een hartfilmpje. 'Blijf vannacht maar hier', zei de dokter. 'We vermoeden dat u zojuist aan een hartinfarct bent ontsnapt. Ik denk dat u er net op tijd bij bent geweest'.





Dat gevoel had ik zelf ook wel. Maar toch zat het me niet helemaal lekker. De cardiologen konden namelijk geen enkele verklaring vinden voor mijn hartproblemen. Het was hen een raadsel. Ze vroegen of ik soms cocaïne gebruikte! Natuurlijk niet, antwoordde ik. Toen ik na een week huiswaarts mocht, raadde de dokter me aan nog gezonder te gaan leven. Meer bewegen, minder stress, oppassen met vet eten en geen wijn uit gewoonte, alleen nog af en toe een glaasje wijn voor de gezelligheid. Daarmee leek de hele affaire, die me flink had laten schrikken, afgerond.

## SLAPELOZE NACHTEN

Een jaar lang deed ik braaf wat de arts me had opgedragen. Mijn hart hield zich redelijk rustig. En na zes maanden zei de cardioloog, met een knipoog: 'Kom maar niet meer langs, niks meer aan de hand. Aan u kan ik helemaal niets verdienen.'

Maar gek genoeg voelde ik me allerminst opgeknapt. Bij de fietstochten, die ik trouw maakte, was ik niet vooruit te branden. Een trap oplopen voelde als het afleggen van de marathon. Dat maakte me onzeker. Wat mankeerde ik toch?

Waarom steeds zo hondsmoe? Op vakantie in Spanje zakte ik in elkaar. Een vriendelijke Spaanse huisarts hield het op een verwaarloosde longontsteking. Ah, dacht ik, dus dat heeft me al die maanden dwarsgezeten!

Maar eenmaal terug in Nederland werden de klachten ern-

stiger. Van benauwdheid kon ik zelfs niet meer slapen. Op een dag waren mijn enkels opeens helemaal gezwollen. Naar de huisarts, dus. Hij kon mijn bloeddruk niet opmeten, zo laag was die. Maar de beste man zag daarin geen aanleiding mij naar het ziekenhuis te sturen. Nog steeds neem ik hem dat kwalijk. Hij heeft er te gemakkelijk over gedacht. Na de zoveelste benauwde nacht, waarin ik bang was om te stikken, besloot ik mijn hartspecialist te bellen. 'Er is een probleempje bijgekomen', hijgde ik. 'Mag ik even bij u langskomen?' Het was maandagochtend, half zeven...

In het ziekenhuis werd mijn hart opnieuw onderzocht. Dat bleek er slecht aan toe. De pompfunctie was bijna helemaal weggefallen. Ineens werd ik tot 'ernstige hartpatiënt' gebombardeerd. Er braken verschrikkelijke maanden aan. Wekelijks bezocht ik de hartpoli. Daar zag ik andere patiënten aftakelen en ik voelde dat dit lot ook mij zou zijn beschoren. Ik had net een nieuwe, peperdure gitaar gekocht. Cynische dacht ik: Had ik dat geld maar voor mijn uitvaart bewaard.

In mijn hoofd draaide ik scenario's af over hoe het met me zou eindigen. Meestal zagen die er pikzwart uit. Met mijn arts en mijn vrouw sprak ik over euthanasie. Eindigen als een kasplantje aan een zwik slangen en machines wilde ik niet. Mijn begrafenis begon ik tot in de puntjes te regelen. Behalve de muziek. Die kan ik op het laatste moment wel uitzoeken, hield ik mezelf voor. Blijkbaar koesterde ik toch nog ergens een sprankje hoop...

## ERMEE LEREN LEVEN...

Een aanvullend onderzoek, op aandringen van een internist, bracht de grote ommekeer. Hij vertrouwde het absurd hoge Fe-gehalte (ijzergehalte - red.) in mijn bloed niet.

'Je zal toch geen hemochromatose hebben?', vroeg hij zichzelf hardop af. Alle symptomen wezen inderdaad in die richting: mijn leverfunctie was aangetast, ik had suikerziekte, was extreem vermoeid en ik kampte ook nog eens met hartproblemen. Een paar simpele testjes bleken voldoende om de diagnose te bevestigen. Geen twijfel mogelijk. Vanaf dat moment had mijn malheur een naam en daar was ik ontzettend blij mee. Wat is de prognose? vroeg ik de internist. 'Heel behoorlijk, je kunt flink opknappen,' antwoordde hij, 'maar je hebt een lange weg te gaan en aangezien het hier een chronische aandoening betreft, zul je er mee moeten leren leven'.

Bij hemochromatose of 'ijzerstapelingsziekte' neemt het bloed te veel ijzer uit je darmen op. IJzer, dat bij het stofwisselingsproces normaal gesproken wordt uitgescheiden, hoopt zich bij hemochromatose op in je organen, zoals je hersenen, hart en vooral in de lever. Dat richt de nodige



schade aan. IJzerstapelingsziekte kan zich op vele manieren uiten. Bij mij sloeg het op mijn rikketik. Anderen krijgen last van hun gewrichten, leverproblemen, noem maar op. De verschijningsvormen van hemochromatose zijn dus zeer uiteenlopend. Maar de therapie is voor vrijwel iedereen hetzelfde. Eigenlijk heel simpel: aderlating. Door steeds een halve liter bloed af te tappen, verdwijnt het ijzer uit je lichaam. Zo'n middeleeuwse methode komt misschien wat vreemd over in deze moderne tijd, maar het werkt fantastisch. In een paar maanden tijd ben ik flink opgeknapt. Last van hart-ritmestoornissen heb ik bijna niet meer. Beetje bij beetje komt nu ook mijn conditie terug. Ik kan weer hele dagen werken, ben om vijf uur niet meer zo bekaf als in het begin. Natuurlijk zijn de aderlatingen best zwaar. Na afloop voel je je zo slap als een vaatdoek en ga je het liefst een paar uur tjes plat. Bedenk dat bloeddonoren vanwege de gezondheidsrisico's slechts een keer of twee keer per jaar bloed mogen geven. Ik heb de afgelopen zes maanden veertien maal met een naald in mijn arm op een stoel gelegen. Bij de bloedbank zou ik mijn 'Gouden Druppel' al hebben verdiend. Je weet wel, de trofee voor wie jarenlang donor is geweest!

## **FRUSTRATIES DELEN**

Nu terugkijkend beschouw ik de afgelopen jaren als een heftige, maar ook leerzame periode. Door mijn ziekte ben ik dieper over dingen gaan nadenken, bewuster gaan leven. Vroeger vond ik alles vanzelfsprekend. Nu ben ik als een kind zo blij als bijvoorbeeld de zon schijnt. Sinds kort mag ik ook weer vliegen. Ik verheug me al weken op het uitstapje naar New York, dat ik binnenkort ga maken. Hoe de ziekte mij nog meer heeft veranderd? Ik ben een stuk emotioneler geworden. Bij mooie muziek springen de tranen me zo in de ogen. Misschien heeft het te maken met een soort verwerkingsproces. Ik ben door een rotperiode gegaan. Maandenlang leefde ik in de veronderstelling dat ik van alles en iedereen afscheid moest nemen. Ik balanceerde op het randje.

Nu ben ik actief geworden in de hemochromatosepatiëntenvereniging. In het begin zag ik zaken als praatgroepen echt niet zo zitten. Maar door het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten, ben ik mijn ziekte toch beter gaan begrijpen. En soms moeten de frustraties er even uit. Lekker om die te delen met mensen, die exact weten waar je het over hebt. Net als veel andere hemochromatosepatiënten heb ook ik slechte ervaringen met artsen. De medische stand lijkt totaal onbekend met ijzerstapelingsziekte, terwijl die toch vaak voorkomt. Ik ken patiënten die tien jaar voor alcoholist zijn uitgemaakt, voordat uiteindelijk de juiste diagnose werd gesteld. Dit moet absoluut beter! Doordat de kwaal vaak in

een laat stadium wordt ontdekt, lopen veel patiënten ook onherstelbare schade op.

En dan de laconieke houding van sommige artsen, praat me er niet van! Toen mijn hart het bijna dreigde te begeven en een pacemaker mijn enige redding leek, moest ik in het ziekenhuis een fietstest doen, waarvan de uitslag voor mij erg belangrijk was. De dienstdoende 'dokter', een knul, nog niet eens in opleiding, vergat mij terug te bellen met het resultaat. Hij ging wel doodleuk op vakantie. Zat ik twee weken in tergende onzekerheid.

Het College voor Zorgverzekeringen, een adviesorgaan van de regering, wil nu dat alle familieleden van hemochromatosepatiënten op deze ziekte worden onderzocht. Dat lijkt me een goede zaak, want ijzerstapelingsziekte is erfelijk. Met zo'n screening kan de ziekte worden aangetoond bij mensen die nu nog nergens last van hebben. Men blijft dan, als ze eenmaal klachten krijgen, een ellenlange zoektocht naar de oorzaak bespaard. Maar er kleven ook nadelen aan zo'n grootschalig onderzoek. Je voelt je gewoon goed en krijgt dan, bij een onprettige uitslag, toch opeens het stempel 'chronisch ziek' opgedrukt. Ze zullen antwoord moeten geven bij testen, het afsluiten van verzekeringen of bij sollicitatieprocedures. Wanneer een werkgever mag kiezen tussen een gezond persoon en chronisch zieke, mag je één keer raden wie de baan krijgt. Ben je chronisch ziek, dan wordt de premie voor diverse verzekeringen 'sky high'. Ik wil niet voor niets niet met mijn echte naam en foto in de MLDS Report. Hoe minder mensen weten dat ik hemochromatose heb, hoe beter."

bron:

MLDS Report (Maag Lever Darm Stichting ([www.mlds.nl](http://www.mlds.nl)))



## 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 (0162-433681). Wij zorgen er dan voor dat het bij de juiste persoon terecht komt.



## ONZE SPONSORS

**MAAG  
LEVER  
DARM  
STICHTING**



Ook onze hartelijke dank aan de leden en donateurs die buiten het vastgestelde jaarbedrag een extra donatie gaven.

STICHTING  
PACIENTENFONDUS

### OPROEP:

Mevr. G. uit A. zoekt naar mensen die de combinatie Hepatitis C en hemochromatose hebben

### INGEZONDEN BRIEVEN

Wij zoeken naar ervaringsverhalen van patiënten. Stuur uw verhaal s.v.p. naar de redactie (niet meer dan 500 woorden). Publicatie kunnen wij helaas niet garanderen.

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

## WIE WEET ER RAAD OF HEEFT DEZELFDE ERVARING?

Mijn klachten zijn: Blaren/zwellingen op al mijn tenen, bovenop, onder, tussen en op de toppen, en een enkele keer ook op mijn hielen.

Het begint met jeuk, dan komen de andere dag al de blaren/zwellingen (rood van kleur). Er zit geen vocht in, na ongeveer 2 weken verdrogen deze en worden dan blauwig paarsachtig van kleur en gaat de huid eraf.

Als ik ongeveer een half uur wandel, zetten mijn voeten op en worden heel warm en tintelen. Op blote voeten of in koud water (dat gaat vlugger) worden ze weer normaal van kleur.

Ook heb ik dikwijls een rode en een witte voet. Na een uur, of twee uur zeer wisselend, wordt de rode voet wit en de witte rood.

Dit gaat het gehele jaar zo door, soms heb ik een paar weken geen last, dan weer weken lang wel, ook dit is zeer wisselend.

Ik heb ook geen schildklier meer, is operatief weggenomen.

Verschillende artsen/dermatoloog hebben er al naar gekeken maar weten niet wat het is/hebben geen oplossing.

**Mw. V te A**

# COLOFON

## Redactie IJZERWIJZER:

Philip de Sterke, Cor van Tilborg en Karina Brooshooft  
 Correspondentie-adres: REDACTIE IJZERWIJZER  
 Zandheuvel 66, 4901 HX Oosterhout  
 Telefoon en fax: 0162- 433 681  
 E-mail: ijzerwijzer@hemochromatose.nl  
 ISSN 1571 6678

Kopijsluiting volgende uitgave:  
 1 september 2003

## Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN):

Voorzitter: Dhr. P. de Sterke,  
 Telefoon: 020 4200789  
 E-mail: pdesterke@hemochromatose.nl  
 Secretaris: Dhr. C. van Tilborg  
 Telefoon en fax: 0162 433681  
 E-mail: c.v.tilborg@hemochromatose.nl  
 Bestuurslid: Dhr. P. Emans  
 Telefoon: 073 5111957  
 E-mail: pemans@hemochromatose.nl  
 Bestuurslid: mevr. K. Brooshooft  
 E-mail: k.brooshooft@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 contact op te nemen met het secretariaat HVN, Zandheuvel 66, 4901 HX Oosterhout  
 De volgende brochures zijn beschikbaar:

1. Hemochromatose
2. Hulp bij aderlaten
3. Aandachtspuntenlijst
4. IJzerstapeling en Voeding
5. Drie-luiken/Strooifolders

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:

Jan Cox 0475 462711  
 Frans Heylen ++32 (0)3 4809681  
 Wil Keller 0347 372488  
 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

Vormgeving: EBOS Freetype, Amsterdam

De web-site: [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

Knip de bon uit en stuur deze in een voldoende gefrankeerde envelop naar de: HVN, Zandheuvel 66, 4901 HX, Oosterhout

## HEMOCHROMATOSE VERENIGING NEDERLAND - AANMELDINGSKAART

Ja, ik steun de Hemochromatose Vereniging Nederland en word:

O lid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 16,50 per jaar

O gezinslid\* van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 21,00 per jaar

O Donateur van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 16,50 per jaar

O Wenst de informatiebrochures (omcirkel: 1 2 3 4 (zie boven)) te ontvangen (eenmalig gratis voor leden) á € 3,50

Voorletter(s) en naam

M/V (omcirkel)

Adres

Postcode en plaats

Provincie

Geboortedatum

Telefoon

E-mail

Ik betaal na ontvangst van de acceptgirokaart

Hierbij machtig ik de Hemochromatose Vereniging Nederland om éénmalig / jaarlijks (omcirkel) het bedrag van mijn bank/giro rekeningnummer

ten name van

af te schrijven.

Datum:

Woonplaats:

Handtekening:

\* Gezinsleden zijn allen, die wonen op hetzelfde adres als het lid van onze vereniging

Indien u niet akkoord gaat met het afgeschreven bedrag kunt u het binnen 30 dagen laten terugstorten bij uw bank/giro

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.tilburg@hemochromatose.nl](mailto:c.v.tilburg@hemochromatose.nl)  
Internet : [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

**Redactieadres:**  
Zandheuvel 66  
4901 HX Oosterhout

**TPG Post**

Port betaald