



Uit de bestuurskamer **2**



Arie Boom weer terug van (wereld)reis **8**



Stress veroorzaakt stolling **4**



Hoe en wat met de Wet Gelijke Behandeling **7**



De informatiedag in Apeldoorn **11**



Reformatorisch Dagblad **14**

Uit de bestuurskamer	2
Verkeerde diagnose: Hemochromatose	3
Nieuwe penningmeester	4
Gezocht	4
Stress veroorzaakt stolling	4
Meer klachten over moeheid	4
Uitnodiging	5
Routebeschrijving	6
Parkinson en hemochromatose	6
Serumferritine voorspelt leverfibrose bij haemochromatose	6
Hoe en wat met de Wet Gelijke Behandeling	7
Arie Boom weer terug van (wereld)reis	8
IJZERvretertjes	10
De informatiedag in Apeldoorn	11
Afstudeeropdracht	11
Vreemd voorwerp	11
Succes familieonderzoek Sprundel	12
Onze sponsors	12
IJzer	12
Ingezonden brieven	13
Ervaring met aderlatingen	13
Reformatorische Dagblad	14
Historisch artikel hemochromatose	14
Colofon	15
Antwoordkaart	15

Uit de bestuurskamer

Door de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) waren we uitgenodigd naar hun nieuwe kantoor te komen kijken. Daaraan werd een gesprek vastgeknoopt met de directeur (dhr.Vroom) en zijn rechterhand (mevr. Braat) over de samenwerking op verschillende gebieden tussen de HVN en de MLDS.

Weer bij de auto stonden we nog wat na te kaarten over het gesprek en het logo van de MLDS. Toen een van ons zei: "ons logo zou misschien ook wel aangepast kunnen worden." Misschien iets als de MLDS, natuurlijk niet hetzelfde maar zoiets.

We zijn met het logo begonnen en hebben de gehele 'huisstijl' aangepast, zoals u kunt zien aan deze IJZERwIJZER. Een nieuwe opmaak, een ander kleurtje, het geheel wat vrolijker. En om te laten zien wat we bedoelen met 'huisstijl' is de voorzijde van deze ijzerwijzer uitgevoerd in de huisstijl. De achtergrond is gemaakt van het overervingschema uit de brochure en dat gaan we straks overal op terugzien.

Minder zichtbaar maar zeker zo belangrijk is dat we vanaf heden een nieuwe penningmeester a.i. kunnen begroeten. Dhr. Cok Dijkers uit Leidschendam. Verderop in de ijzerwijzer stelt hij zichzelf voor.



Ook voor onze Belgische leden hebben we nieuws te melden. Tijdens de jaarvergadering werd ons de vraag gesteld: "Naar welke artsen kunnen wij de patiënten doorverwijzen in België, zijn die bij de HVN bekend?"

Helaas moesten wij het antwoord schuldig blijven maar na overleg met prof. dr. Marx is er contact gezocht met prof. dr. W. van Steenberghe.

Na overleg tussen dr. van Steenberghe en de HVN is besloten dat hij, samen met een op te richten werkgroep, een Belgische hemochromatose vereniging wil gaan oprichten.

Op 8 november a.s. is er weer een contactdag, ditmaal in Zoetermeer. Gemakkelijk te bereiken met het openbaar vervoer en de auto. Deze dag valt samen met de week van de chronisch zieken welke georganiseerd wordt van 7 tot 13 november.

Een magazine van chronisch ziek 2003 kan men afhalen bij de apotheken en enkelen zijn er nog bij het secretariaat. Het aantal leden van de HVN blijft gestaag groeien, momenteel zijn er 720 leden/ donateurs.

Tegelijk met het ledental groeit ook het aantal telefoontjes met de meest uiteenlopende vragen. Veel van de gestelde vragen hebben ook betrekking op de behandelende arts. Eigenlijk zou men al die klachten en opmerkingen eens moeten opzetten in een soort van klachtenlijst. Bovenaan zou dan mogelijk komen te staan: "Ik kan niet communiceren met mijn arts, hij geeft geen rechtstreeks antwoord op mijn vragen". Aan het einde van zo'n gesprek wordt meestal duidelijk dat de betreffende arts alles op moet zoeken in de boeken en niet op alles een antwoord weet. Als we dan overleggen met de patiënt of we de arts het protocol hemochromatose zullen opsturen krijg je vaak het antwoord: "Nee doe maar niet, het verstoort misschien de relatie met mijn arts." Ikzelf ben van mening dat je hierover met je behandelende arts moet kunnen overleggen, je zoekt toch beiden naar een zo goed mogelijke behandeling.

Iemand die niet met zijn behandelende arts kan praten, raad ik aan een andere arts te zoeken.

Sanquin (de overkoepelende organisatie van bloedbanken) heeft een proto-

col opgesteld betreffende het therapeutisch aderlaten bij hemochromatose patiënten. We hoorden dit via een patiënt met hemochromatose. We hadden al enkele keren eerder om informatie gevraagd en zouden op de hoogte gehouden worden. Echter na ruim 2 jaar was dit de nog steeds net gebeurd. De HVN heeft nu, op

haar verzoek om informatie, een uitnodiging gekregen voor een eerste gesprek. Dit is dan ook de reden dat wij onze leden nog niet eerder op de hoogte hebben gesteld van de ontwikkelingen rondom bloeddonatie bij de bloedbanken.

Wij houden u van de verdere ontwikkelingen op de hoogte.

combinatie met de verhoogde serumferritineconcentratie bleef het vermoeden op het bestaan van een primaire hemochromatose aanwezig. DNA-onderzoek toonde echter geen Cys282Tyr- of His63Asp-mutatie. Echografie van de bovenbuik leverde geen pathologische bevindingen op. Patiënte kreeg het advies het alcoholgebruik volledig te staken.

Bij bloedonderzoek 6 weken later was het ijzerspectrum genormaliseerd; serumijzerconcentratie: 18,8 $\mu\text{mol/l}$; totale ijzerbindingscapaciteit: 6 $\mu\text{mol/l}$; serumferritineconcentratie: 183 $\mu\text{g/l}$. De leverenzymwaarden waren sterk verbeterd; AF: 105 U/l; YGT: 133 U/l; ASAT: 23 U/l; ALAT: 10 U/l.

Patiënte had derhalve een verhoogde ijzerverzadigingsfractie én serumferritineconcentratie bij alcoholisch leverlijden, vermoedelijk steatohepatitis, waarbij de afwijkingen normaliseerden na het staken van het alcoholgebruik. Van een leverbiopsie werd afgezien. (...)

Toevoeging redactie IJZERWIJZER:

Conclusie: deze vrouw heeft dus geen hemochromatose! Herkent u zich in dit verhaal? D.w.z. drinkt u veel alcohol én is er bij DNA-onderzoek gebleken dat u niet homozygoot bent (voor de C282Y-mutatie) én zegt de arts dat u hemochromatose hebt? Neem dan even contact op met het secretariaat. Wellicht is een second-opinion verstandig.

Woordenlijst:

cachectisch= vermagerd

palpabel= voelbaar

ascites= vocht in de buikholte

stigmata= tekenen

spider naevi= rode, spinvormige vaten aan de oppervlakte van de huid.

Verkeerde diagnose: Hemochromatose!



???

Tot nu toe stond hemochromatose altijd in het spotlicht waar het betreft het missen van de diagnose door artsen. Echter het blijkt ook wel eens anders te kunnen gaan. Soms wordt er wel eens de diagnose hemochromatose gesteld terwijl er geen sprake is van hemochromatose.

Omdat de HVN staat voor een goede voorlichting rondom hemochromatose vinden wij het belangrijk hier ook eens aandacht aan te besteden. In de komende IJZERWIJZERS een serie waarin steeds een geval beschreven wordt waarbij de diagnose hemochromatose onterecht werd toegekend.

De stukjes zijn overgenomen uit een artikel vanuit het Radboud ziekenhuis in Nijmegen, waar enkele artsen zich al enige tijd buigen over gevallen waarbij het stellen van een goede diagnose ingewikkeld is.

Deze artsen beginnen hun artikel als volgt:

(* zie woordenlijst onderaan) (...)

Sinds de ontdekking van het HFE-gen in 1996, wordt er ook in ons land steeds meer aan de aandoening (hemochromatose) gedacht. Diagnostiek wordt verricht aan de hand van de concentraties van de ijzerwaarden in het bloed en de aanwezigheid van mutaties in het HFE-gen. Aan de hand van de volgende ziektegeschiedenissen willen wij illustreren dat (a) een verhoogde serumijzerverzadigingsfractie en serumferritineconcentratie niet altijd duiden op de aanwezigheid van primaire hemochromatose; en (b) niet bij elke pathologisch bewezen ijzerstapeling in de weefsels homozygotie voor de Cys282Tyr-mutatie gevonden wordt.

(...)

Patiënt B, een 64-jarige vrouw, werd verwezen wegens vermoeden van HFE-gerelateerde hemochromatose op basis van een verhoogde ijzerverzadigingsfractie en een verhoogde serumferritineconcentratie. Zij gebruikte al jaren grote hoeveelheden alcohol, de laatste tijd meer na het overlijden van haar echtgenoot. Patiënte meldde geen specifieke lichamelijke problemen.

Bij lichamenlijk onderzoek werd een cachectische* vrouw gezien met een lengte van 1,51 m en een gewicht van 39 kg. Bij onderzoek van de buik was de lever 3 cm onder de ribbenboog palpabel*. De milt was niet palpabel. Er waren geen tekenen van ascites* of stigmata* van chronisch leverlijden in de zin van spider naevi* of erythema palmare.

Bloedonderzoek toonde: hemoglobine: 9,1 mmol/l (7,3-9,7); hematocriet: 0,42 (0,34-0,46); MCV: 103 fl (80-98); leukocyten: 7,5 x 10⁹/l (3,5-11,0 x 10⁹); trombocyten: 245 x 10⁹/l (120-350 x 10⁹). Er waren geen stollingsstoornissen. De serumijzerconcentratie bedroeg 51,4 $\mu\text{mol/l}$, de totale ijzerbindingscapaciteit 53 $\mu\text{mol/l}$, met een berekende ijzerverzadigingsfractie van 97% (< 45). De serumferritineconcentratie bedroeg 1038 $\mu\text{g/l}$ (postmenopauzale vrouwen: 15-190); bilirubine: 11 $\mu\text{mol/l}$ (< 3); AF: 243 U/l (< 120); -YGT: 556 U/l (vrouwen: < 35); ASAT: 108 U/l; ALAT: 41 U/l en LDH: 424 U/l. Gezien de persistent verhoogde ijzerverzadigingsfractie in



Nieuwe penningmeester

Beste mensen,

Graag wil ik mij even bij u voorstellen. Mijn naam is Cok Dijkers, ben 51 jaar woonachtig in Leidschendam en sinds kort penningmeester van de Hemochromatose Vereniging Nederland. Ik werk bij de rijksoverheid in Den Haag en heb in het verleden al diverse bestuursfuncties gehad o.m. bij een schoolbestuur. Mijn eerste kennismaking met de Hemochromatose Vereniging Nederland was tijdens de algemene ledenvergadering van dit jaar in Utrecht. Er werd toen een oproep onder de leden gedaan om zich beschikbaar te stellen voor een

bestuursfunctie. Ik heb daar niet lang over nagedacht. Heb toen Philip de Sterke benaderd en via hem de Hemochromatose Vereniging Nederland mijn diensten aangeboden. Dit contact leidde tot nadere kennismaking met de andere bestuursleden waarna de aanstelling tot penningmeester al gauw volgde. Uiteraard dient de algemene ledenvergadering zich nog formeel uit te spreken over mijn aanstelling. Dit zal tijdens de volgende algemene ledenvergadering gebeuren. Via deze weg alvast een eerste kennismaking in de verwachting dat ik velen van u ook nog eens persoonlijk zal ontmoeten tijdens een van de

landelijke of regionale contactdagen. Ik verheug mij daar op. Tot ziens!

Cok Dijkers



Links Cor en rechts Cok

GEZOCHT



Nieuwe redactieleden

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

Wat vragen wij
Interesse in hemochromatose.

Stuur/bel uw reactie naar het redactieadres in Oosterhout. Wij kijken ernaar uit!

Stress veroorzaakt stolling



Stress verhoogt het risico van een hartinfarct. Dat bewijzen onderzoeken al langere tijd. Nu is ook bekend waardoor dat komt: het bloed van oververmoeide en gestreste mensen stolt eer-

der en sneller en daardoor neemt de kans op aderverkalking en een hartinfarct aanzienlijk toe.

Dat blijkt uit een onderzoek onder 1600 mannen in het Maastrichts Academisch ziekenhuis, met subsidie van de Hartstichting. De stollingsneiging van het bloed bleek bij een groep uitgeputte mensen de hele dag door hoger te liggen.

De stoffen die deze neiging proberen tegen te gaan, de zogenaamde antistolling, was vooral 's ochtends bij hen heel laag. Dat zou kunnen verklaren waarom hartinfarcten zich met name voordoen in de vroege ochtend. Preventie is belangrijk bij zeer vermoeide patiënten: leren ontspannen, een betere ademhaling en het beter leren omgaan met de omgeving en haar mensen.

Bron: Medisch Vandaag

Meer klachten over moeheid

ANP

De gemiddelde Nederlander klaagt steeds meer over vermoeid. Vergeleken met 15 jaar geleden is het aantal klachten fors toegenomen, zowel onder mannen als vrouwen. Dat blijkt uit een onderzoek naar ziekten in de huisartsenpraktijk. Het onderzoek, verschenen in het blad Medisch Contact, consta-

teert dat 33 procent van de mannen en 50 procent van de vaak jonge en hoog opgeleide vrouwen last hebben van moeheid. In 1988 was dat 24 en 38 procent.



Uitnodiging

Patiënteninformatie- en contactdag

8 november 2003

De Hemochromatose Vereniging Nederland organiseert op 8 november 2003 een patiënteninformatie- en contactdag in Zoetermeer. Deze dag is voor patiënten, hun familie en geïnteresseerden.

Deze dag wordt gehouden in:

Hotel Mercure
Boerhaavelaan, wijk 13
2713 HB Zoetermeer
Tel: 079 321 92 28

Het programma ziet er als volgt uit:

- | | |
|-------------------|---|
| 10.00 – 11.00 uur | Ontvangst met koffie en thee |
| 11.00 – 11.30 uur | Voordracht door Prof. Dr. J.H.P. Wilson, internist
Verbonden aan het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam
Aansluitend een korte vragenronde |
| 11.45 – 12.30 uur | Voordracht door Dr. A.M. Huisman, reumatoloog
Verbonden aan het Universitair Medisch Centrum te Utrecht
Aansluitend een korte vragenronde |
| 13.00 – 14.00 uur | Lunch |
| 14.00 – 14.30 uur | Voordracht door Dhr. W.A.M.H. Heijmans, arbeidsdeskundige
Verbonden aan het bureau U.W.V./GAK
Aansluitend een korte vragenronde |
| 14.45 – 15.15 uur | Gelegenheid tot het stellen van vragen aan de sprekers |

De kosten voor deze dag bedragen: € 3,50 voor leden en € 7,- voor niet leden

In verband met de lunch is vooraanmelding gewenst.

U kunt dit telefonisch doen bij:

Karina Brooshoof 070 35 23 232

Ria en Marius Straver 013 53 31 503

Via e-mail: info@hemochromatose.nl

Schriftelijk: Zandheuvel 66, 4901 HX Oosterhout



Europees jaar voor mensen met een handicap



ROUTEBESCHRIJVING



1) Vanuit de richting Utrecht / Gouda

Richting Den Haag (A12) afslag Zoetermeer/Pijnacker. Bovenaan de afrit bij de stoplichten rechtsaf en volg de borden met Mercure Hotel. Mercure Hotel Zoetermeer bevindt zich aan het einde van de Boerhaavelaan.

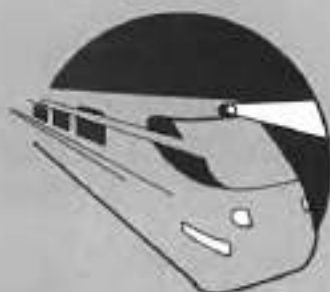
2) Vanuit de richting Den Haag

Richting Utrecht (A12) afslag Zoetermeer-Centrum en bovenaan de afrit bij de stoplichten linksaf. 2e stoplicht rechtsaf en 1e stoplicht rechtsaf.

Mercure Hotel Zoetermeer bevindt zich aan het einde van de Boerhaavelaan.

3) Vanuit de richting Amsterdam/Rotterdam

U gaat richting Den Haag. Bij het verkeersplein Leidschendam. (Prins Clausplein) richting Utrecht (A12) en volg verder de instructies van punt 2.



4) Openbaar vervoer:

Het Mercure Hotel Zoetermeer ligt op 40 meter afstand van het station "Zoetermeer" (traject Utrecht-Den Haag V.V.)

En op 20 meter afstand van het station "Driemanspolder" (sprinterlijn Den Haag-Zoetermeer v.v.)

Parkinson en hemochromatose

In Rotterdam hebben onderzoekers gekeken naar het voorkomen van het hemochromatose-gen bij patiënten met Parkinson.

Men een groter dan verwacht aantal patiënten die homozygoot waren voor hemochromatose (C282Y mutatie). Ook vond men meer dan verwacht dragers van het hemochromatose-gen onder de onderzochte patiënten.

Men geeft aan dat het onderzoek beperkt wordt door een relatief kleine onderzoeksgroep (270 patiënten), maar toch denkt men aangetoond te hebben dat er een verband is.

Men denkt dat een grotere hoeveelheid ijzer in de hersenen aldaar te veel vrije radicalen veroorzaakt. Immers bij Parkinson patiënten worden vaak verhoogde ijzerwaarden gemeten in de hersenen (m.b.v. MRI).

Redactie IJZERWIJZER:

Er wordt al enige tijd veel onderzoek gedaan naar het verband hemochromatose/ijzer/hersenen. Tot op heden is uit deze gegevens nog geen duidelijke relatie aangetoond.

Wij horen wel vaak patiënten met hemochromatose die klagen over

geheugen/concentratiestoornissen. Aangezien dit echter relatief vaak voorkomt op latere leeftijd en zeker bij zieke mensen is het heel moeilijk om daar zomaar hemochromatose de schuld van te geven.

Totdat er meer duidelijkheid is zullen we dan ook moeten wachten met het maken van conclusies.

Bron:

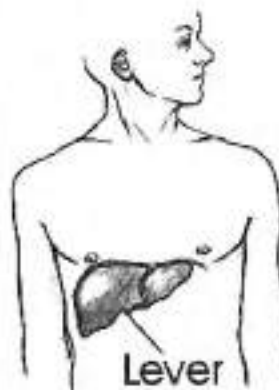
Neuroscience Letters 348 (2003) 117-119

Full text:

www.ijzerstapeling.nl/parkinson.pdf



Serumferritine voorspelt leverfibrose bij hemochromatose



Hoewel DNA-onderzoek erfelijke hemochromatose kan

bevestigen, blijven leverbiopten nodig om ernstige fibrose of cirrose vast te stellen.

Serumferritine lijkt bruikbaar als non-invasieve parameter: cirrose komt zelden voor bij patiënten met serumferritine <1000 µg/l. Biopsie kan bij hen wellicht achterwege blijven, onafhankelijk van leeftijd of lever-enzymwaarden. (HvM)

Bron: Annals of Internal Medicine, 15 april 2003 (en Care4Cure)

Hoe en wat met de Wet Gelijke Behandeling



De Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wgbg/cz) treedt in werking op 1 december 2003. Het is vanaf die datum verboden om onterecht onderscheid te maken omdat iemand een handicap of chronische ziekte heeft. Dat geldt op het werk, in het beroepsonderwijs en in het openbaar vervoer. Alle vormen van lichamelijke, verstandelijke of psychische beperkingen vallen onder deze wet. Maar wat is nu verboden en wat moet u doen als er onterecht onderscheid wordt gemaakt?

Wat is verboden?

Drie soorten onderscheid zijn verboden. Allereerst het maken van direct onderscheid. Dat betekent dat een werkgever of school niet mag zeggen: 'u kunt geen baan krijgen of u kunt niet naar deze school omdat u een beperking heeft'.

Als tweede kent de wet het verbod om indirect onderscheid te maken. Het lijkt hierbij erop alsof er een neutrale eis wordt gesteld maar het resultaat is uitsluiting van mensen met een functiebeperking. Dus een werkgever mag bijvoorbeeld niet eisen van iemand met een chronische ziekte dat hij of zij voltijd gaat werken. Of een school mag niet zeggen dat er maar slechts op één manier examen kan worden gedaan. Als derde is opgenomen dat als er behoefte is aan een doeltreffende aanpassing van bijvoorbeeld een werkplek, die aanpassing moet worden aangebracht tenzij dit voor een school of werkgever een onevenredige belasting zou opleveren.

Arbeid

Bij een sollicitatieprocedure, mag geen onderscheid worden gemaakt op basis van een handicap of chronische ziekte. Het verbod geldt tot en met het ontslag. Dus ook bij de arbeidsvoorwaarden, promotie en scholing is het verboden om onterecht onderscheid te maken. Dit geldt ook voor de toegang tot vrije beroepen zoals advocaat of dokter. De werkgever mag wel onderscheid maken wanneer er door iemands beperking een risico ontstaat voor zichzelf of voor zijn omgeving. Hij is verplicht om te zorgen voor een doeltreffende aanpassing zodat

iemand met een beperking beter zijn werk kan doen.

Aanpassingen kunnen materieel van aard zijn, zoals een andere bureaustoel, maar ook immaterieel zoals een afspraak over aangepaste werktijden. De werkgever hoeft niet voor een aanpassing te zorgen als die onevenredig is. Dat is afhankelijk van de grootte van de organisatie, financiële tegemoetkoming, noodzakelijke investeringen en de ondernemingswinst.

Beroepsonderwijs

De wet geldt voor MBO-, HBO-instellingen en universiteiten. Niet voor basisscholen en het middelbaar onderwijs. In het beroepsonderwijs is de regel: geen direct en geen indirect onderscheid omdat iemand een handicap of chronische ziekte heeft. En de school moet voor doeltreffende aanpassingen zorgen. Ook moet iedereen voorlichting krijgen over de beroepskeuze. Ongeacht handicap of chronische ziekte.

Studenten of leerlingen kunnen aan de instelling vragen of deze rekening houdt met hun beperkingen. Het gebouw dient toegankelijk te zijn en er kan extra examentijd worden gevraagd.

Of extra studiebegeleiding of de mogelijkheid een toets op een aangepaste manier af te leggen. Als de aanpassingen voor een school redelijk zijn uit te voeren, dan moet de school dat doen.

Openbaar vervoer

Ook het openbaar vervoer wordt toegankelijk voor mensen met een handicap of chronische ziekte. Alleen duurt dat (te) lang. De bussen moeten

in 2010 en de treinen in 2030 toegankelijk zijn. Ook de reisinformatie moet u kunnen gebruiken. Denk daarbij aan omroepinstallaties of verschillende leesvormen.

Arbeid en beroepsonderwijs zijn de eerste bouwstenen van de nieuwe wet. Deze wet wordt verder uitgebouwd. Maar als iemand niet een disco of museum in mag op grond van handicap of chronisch ziekte dan is daar voornamelijk niets aan te doen. Andere terreinen moeten nog onder de wet gaan vallen zoals alle vormen van onderwijs, wonen, stedelijke ruimte en goederen en diensten. Per onderwerp wordt er ook naar de toegankelijkheid gekeken.

Wat te doen als er onderscheid wordt gemaakt?

Als er sprake is van onterecht onderscheid omdat iemand een handicap of chronische ziekte heeft, dan is het verstandig de werkgever of de school te wijzen op het bestaan van de wet. Kom beslagen ten ijs. Weet wat de mogelijkheden zijn van aanpassingen voor een werkgever of onderwijsinstelling. Die kunnen vaak met subsidies worden aangeschaft. Is er na een gesprek geen uitzicht op verbetering, neem dan contact op met uw belangenorganisatie of een anti-discriminatiebureau. U kunt ook met uw klacht kosteloos terecht bij de Commissie Gelijke Behandeling (CGB).

Deze commissie geeft voorlichting over de wet en de klachtenprocedure. Er is geen advocaat nodig om bij de commissie aan te kloppen. Een zaak kan voor de rechter worden gebracht, maar dat is niet kosteloos.

De wet is er, maar papier is geduldig. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland heeft uw ervaringen en bevindingen nodig om de wet verder 'in te kleuren'. Dus wordt u gelijk behandeld of juist heel ongelijk? Meld het bij: CG- Raad, Esther de Boer, Churchilllaan 111, Postbus 169, 3500 AD Utrecht, 030-2916600, of gelijk@cg-raad.nl

Arie Boom weer terug van (wereld)reis

Na en lange reis is Arie Boom weer terug met zijn boot de "Ironoverload". Hieronder een klein voorwoord van Arie en daaronder zijn laatste reisverslag. Meer informatie op zijn website www.ironoverload.nl en over enige tijd (medio 2004...) in het boek dat hij over de reis aan het schrijven is.



Hoewel de reis om twee redenen (financieel en gezondheid) een jaar korter heeft geduurd dan ik had gehoopt kan ik stellen dat de opzet, het meer bekendheid geven aan de aandoening Hemochromatose, meer dan geslaagd is.



Al tijdens de doop van de boot, door minister Annemarie Jorritsma, werd duidelijk dat het goed door de pers werd opgepakt. Ook bij het vertrek en gedurende de reis bleef de aandacht bestaan. Kranten, radio en TV, vooral

ook in het buitenland, hebben voor een constante stroom aandacht gezorgd. Ook nu, na terugkeer in Nederland, zijn er nog steeds vragen.

Langs deze weg wil ik iedereen binnen de HVN bedanken voor hun steun.

Arie Boom

Stavoren - Harlingen (3 juli 2003)

De laatste loodjes

De avond in Stavoren is, na het vertrek van Marijke, beslist niet eenzaam geweest. Als een lopend vuurtje gaat het rond dat ik in de haven lig en tot het donker wordt heb ik praters bij en op de boot.

De zeilers zijn vanzelfsprekend geïnteresseerd in het zeilavontuur. Hoewel het behoorlijk vermoeiend is neem ik er toch de tijd voor hun vragen te beantwoorden, omdat het toch datgene is wat ik over mezelf heb afgeroepen. Ik wilde aandacht, nou dan zal je het weten ook!

Het waait hard en als het begint te schemeren wordt het weer rustig op het bootje. Dan heb ik weer tijd voor mezelf. Ik ben niet echt blij met de

weerberichten van 23 uur. De vooruitzichten zijn west tot noordwest 6-7 voor het stukje naar Kornwerd. Het wordt dus "hakken" de laatste dag. Ik ga pitten en zie de volgende morgen wel weer verder.

Vrijdagmorgen haal ik nog even wat boodschappen. Als ik water opzet voor een bakkie troost komt er een Duits jacht naast me liggen. Ik vertel hem dat ik na het nuttigen van een snee brood er graag tussenuit wil. Hij heeft in de gaten dat ik alleen ben en vraagt of ik wel naar de weerberichten heb geluisterd. Met heel veel hoop in mijn stem zeg ik tegen hem dat het geen zin heeft om te luisteren want ze hebben toch nooit gelijk (J). Op dat moment wapperen de vlaggetjes in het achterstag strak en klapperen in de westelijke wind. Als ik zover ben vraag ik de buurman een beetje ruimte te maken. In de oude rijkshaven hijs ik het grootzeil, zet het stuurautomaatje er op en als ik in de havenmond zie dat het net bezeild is laat ik er ook een stukje genua uitlopen. De motor kan nog binnen de pieren stop. Het lijkt de start van de Schuttevaerrace wel. De boot bokt maar ik kom goed buiten. Als ik goed vrij ben van de pieren en op het voordek een schoot achter een kikker weghaal, loopt de boot plotseling sterk weg naar BB, richting strand!! Ik huppel naar achteren en kom tot de conclusie dat de Simrad ST 20 moe gesloopt is. Ik pik hem uit en ga weer op een WZWijke koers. Met een beetje trimmen stuurt de boot zichzelf en ik maak een lange slag naar



buiten. Nader onderzoek van de stuurautomaat wijst later uit dat de koolborstels op zijn en het aandrijfsnaartje aan vervanging toe is. Niets ernstigs dus maar wel even lastig.

Als ik denk dat Kornwerderzand bezeild is ga ik door de wind en met een knikje in de schoot ga ik met 6 knopen naar het sluisencomplex. De wind blijft pittig maar hoe dicht ik bij de dijk kom hoe minder de zee-gang wordt. Met de grootschoot stuur ik de boot. Ook op dit stuk zwaaien passerende zeilschepen enthousiast naar me.

Aan de binnenzijde van de sluis wil ik afmeren langsij een jachtje. De mensen aan boord kijken angstig naar mijn schip (of naar mij ??) en zeggen dat de boot te groot is om bij hen langsij te komen. Handig hoor, om daar met z'n tweetjes in de kuip van een stevig afgemeerd schip over te redetwisten, terwijl ik probeer om in mijn eentje een langkieler met de kop op de wind te houden tot ze er uit zijn!! Overigens was het de eerste keer (gedurende de hele reis) dat de boot als GROOT werd gekenmerkt. Regelmatig was ik de kleinste in de haven.

De achterbuurman ziet geen enkel probleem en nodigt mij uit bij hem langsij te komen. Met een helpende hand lig ik snel afgemeerd en bedank de buurman. Na een praatje eerst maar even eten. Vanavond komt Paulien aan boord om morgen de allerlaatste mijlen naar Harlingen met mij af te leggen.

Zaterdag 5 juli 2003

De laatste dag van mijn reis is begonnen. We hadden de wekker toch maar op 9 uur gezet om niet het risico te lopen ons op de laatste dag nog even te verslapen. Vanzelfsprekend ben ik al om 6 uur klaar wakker.

Ik probeer mij voor te stellen wat mij in Harlingen te wachten staat maar kom niet veel verder dan dat het wel een drukke dag zal worden.



We besluiten al om 10 uur door de sluis te gaan omdat ik het vermoeden heb dat de sasdeuren in Harlingen wel eens dicht zouden kunnen gaan. Voor die tijd wil ik in ieder geval binnen zijn. Er staat al dagen een westelijke wind en dus zal er wel wat opstuwijng zijn. Als we Kornwerderzand uitkomen is er een matige wind uit het Noordwesten en met drie reven in het grootzeil maken we net voldoende gang om te kunnen sturen. Met de vloedstroom mee lopen we evengoed nog 3.5 knopen en zullen dus ruim voor 13.15 uur in Harlingen zijn. In de verte zie ik de contouren van "Mien Stadsje". Het is niet zo dat ik niet zonder zou kunnen maar het doet meer met me, dat ik het nu aan de horizon zie liggen, dan ik had gedacht. We komen verschillende zeilboten tegen. Ook wordt ik opgeroepen door de "Morgana" het charterschip van Tjalling van der Zee. Hij heet mij van harte welkom en nodigt mij uit om één dezer dagen even een "bakkie" te komen drinken. Kort daarop komt er een mij bekende en zeer snelle trimaran in beeld. Het is de DragonFly van de ouders van mijn grootste fan Roel Blom. Met een noodgang komen ze op de traag voortbewegende Ironoverload af. Roel staat aan SB en toetert en zwaait naar ons. Ook zijn vader, moeder en broer zijn van de partij. Dichterbij gekomen zie ik dat er een spandoek in het zeil hangt met de tekst; Ha die Arie en dat de boot is versierd met vlaggetjes. Ik kan me niet voorstellen dat het allemaal voor mij is dus of er is er één jarig of ze varen altijd met een versierde boot!!! De familie kennende is het

laatste het meest waarschijnlijk!!! J Over en weer schreeuwen we wat tegen elkaar en het is fantastisch.

Even later schrikken we van getoeter. Zoals gewoonlijk zien de Vlielanders redders weer kans om op open zee ongemerkt plotseling vlak achter je te zitten. Lachen, schreeuwen, groeten, camera's.

Het blijven heerschappen met ongekende kwaliteiten, Vlielanders dus, en ik weet dat deze opmerking mij nog lang zal heugen. Mannen, bedankt!!

Inmiddels ben ik, een uur te vroeg, voor de haven van Harlingen en we besluiten nog even het Kimstergat in te zeilen. De Harlinger reddingboten zijn ook van de partij en escorteren mij bij het afleggen van de laatste mijlen. Het is geweldig dit mee te maken. Op zee handen schudden en weer schreeuwen en roepen. Ook voegt de "Willemke" van Nico Huisman zich in het gevolg. Enkele dagen voor mijn vertrek kwam hij bij mij aan boord en gaf mij een CD.

Hier, zei hij voor de eenzame uren. Ik ken je smaak niet maar dit is mooie muziek. Veel en vaak heb ik er naar geluisterd en kon hem er nu voor bedanken.



We besluiten rond te gaan en de haven in te zeilen. Als ik dat doe zet een collega even de misthoorn aan..... In de voorhaven zijn alle zeilen geborgen en maken we nog even een vreugderondje. Dit ritueel hoort bij een reis die we hebben gemaakt met de reddingboot naar Finland en zal wellicht later nog beschreven worden.

Hierna zet ik koers naar de sasbrug en zal deze 3 kwartier te vroeg passeren omdat toch de keersluis nog even dicht zal gaan. Voor Zeezicht meer ik tijdelijk af en daar staan familie, colle-

ga's, Harlingers, sponsors, pers, redders enz. Men stort zich op mij om mij te feliciteren met het behaalde resultaat en de behouden thuiskomst. Ik ben zo'n OS want ik kan er niks mee.

Natuurlijk geniet ik wel van het moment maar de complimenten zijn voor mij moeilijk te verteren omdat ik nog steeds niet het gevoel heb een 'bovenmenselijke' prestatie te hebben geleverd terwijl het gros woorden gebruikt als; moedig, knap, een prima prestatie enz.

Om 13.15 uur kan ik de brug door en meer af in de Noorderhaven aan de keurige nieuwe steigers. Ook daar staan weer de nodige mensen om mij welkom te heten.



Ook de media toonden weer interesse

Het is hartverwarmend om te zien hoeveel mensen hier staan en de moeite hebben genomen om half Nederland door te reizen voor dit moment.

Een echtpaar dat ik op St. Maarten ontmoet heb (ventielslang!) van het zeiljacht "Onderneming" is er ook even om mij de hand te drukken. Vreemd om ze hier thuis in zo'n compleet andere omgeving weer tegen te komen. De klap op de vuurpijl kwam van iemand die ik helemaal niet persoonlijk ken. Gedurende de reis mailt hij mij een aantal keren. Hij blijkt ook een patiënt te zijn en tegen het einde van de reis belooft "ijzeren" Piet in ieder geval bij mijn aankomst aanwezig te zijn. Jammer genoeg staat hij op 5 juli op een camping in

Luxemburg!!
Wat schertst mijn verbazing ?? Piet staat samen met een vriend voor mijn neus en heeft een uitnodiging van de campingbeheerder bij zich voor Marjon en mij om daar een weekeind naar toe te komen!! Maandag stuurt

Piet een mail dat hij het geweldig vond mij te hebben kunnen ontmoeten.

Na afloop zijn ze nog even naar de "Ironoverload" geweest om ook die te bekijken en vervolgens naar het KNRMstation waar het materieel klaar stond voor de volgende uitruk. Direkt daarna reizen ze weer af naar Luxemburg!!! Wat een kerels.



Snel ga ik tussendoor even naar huis om mij te douchen. Als een kat in een vreemd pakhuis kom ik binnen. Ik vraag aan Marjon of er ondergoed voor mij in huis is en zoja, waar kan ik dat dan vinden. Ik heb hier maar zo kort gewoond voor mijn vertrek, en ik had zo vreselijk veel aan mijn hoofd, dat er weinig van is blijven hangen.

Naar alles moet ik zoeken en ik laat alle verworvenheden van het wonen aan de wal op mij af komen. Drie keer doe ik de koelkast open en dicht!! Het lichtje gaat aan, er komt koude lucht uit (Brrrrr, dat had ik net effe nodig zeg!) en er staat allerlei bederfelijke waar in.

Er komt drinkbaar water uit de kraan en met een druk op de knop, zonder zonnepanelen of stroomdraaien, gelijk licht !(zonder als een pietlut het gelijk achter je weer uit te doen). Het leven is mooi en vooral ook gemakkelijk aan de wal.

Na de wasbeurt gelijk weer naar de Lichtboei om daar nog meer (pijnlijke) handen te schudden.

Mij totaal onbekende mensen komen even gedag zeggen en mij een veer in m'n steken over de stukjes die ik heb geschreven. Het doet me goed te horen dat er zoveel mensen van hebben genoten. Ik kan iedereen beloven dat er voor het eind van het jaar een boek op de planken ligt en dat het niet zal blijven bij de stukjes die op internet hebben gestaan.

Ook collega's en redders komen nog even wat drinken. Na dit samenzijn volgt nog een koffietafel met broers, zussen, schoonzussen, zwagers, neven en nichten.

Ongedwongen en gezellig. Heel veel dank hiervoor gaat naar dochter Marijke en nichtje Lonneke die de voorbereiding hebben gedaan en een speciaal woord van dank is voor Fiena (uitbater) en Derk (bediening) die de catering hebben verzorgd.

Het was zeer geslaagd en een aanrader voor mensen met plannen in die richting.

Langs deze weg wil ik graag iedereen bedanken die mijn, te vroege, terugkomst zo geweldig hebben gemaakt.

Veel dank en groeten van een tevreden Arie en Marjon.



De ironoverload ligt weer aan de kade en is te koop!

IJZERvretertjes

Oproep:

Wolfgang Bos wonende in de Leidse regio zoekt als startend hemochromatose

-patiënt leeftijdsgenoten (dertigers) om ervaringen etc. uit te kunnen wisselen.

(boswolfgangbos@hotmail.com).

De informatiedag in Apeldoorn op 5 juli j.l. was een groot succes



De opkomst was overweldigend



De laatste spreker van de dag was Max I. Jansen, ergotherapeut

Sprekers waren o.a. Dr. E. Jacobs, internist, Verbonden aan het UMC St. Radboud te Nijmegen en dr. McFarlane, reumatoloog (zie foto's hieronder)



Vreemd voorwerp

Gelezen in het Limburgs Dagblad. Een griezelig instrument op onze pagina, zo blijkt uit de telefoontjes over het vreemd voorwerp van afgelopen dinsdag.

De beste uitleg komt van L. Crobach uit Brunssum en dat is geen wonder, want hij is internist-in-ruste.

"Een identiek voorwerp staat hier voor me, geërfd van mijn vader die was ooit geneesheer-directeur van het ziekenhuis in Heerlen. Het is een medisch apparaatje dat je kunt gebruiken voor een zogeheten aderlating. Daarvoor dienen de twaalf mesjes aan de onderkant."

Inzender D.W.Jacobs uit Heerlen heeft dus gelijk dat het voorwerp niet in zijn mijncollectie thuishoort. "De meeste mensen kennen het verschijnsel aderlating wel uit de tijd dat bloedzuigers werden gebruikt voor deze zogeheten zuivering van het lichaam," vertelt Crobach. "Die beestjes werden op de huid gezet om gedurende enkele dagen of soms weken verontreinigd bloed uit het lichaam te zuigen. Met dit apparaatje doe je feitelijk hetzelfde."

De werking van het vreemd voorwerp heeft uiteraard voor Crobach geen geheimen. "Eerst draai je de veer in dit werktuig flink aan, vervolgens plaats je het apparaatje op de huid en zet je met de knop aan de zijkant het mechaniek in werking dat de twaalf vlijmscherpe mesjes in één keer lanceert. Je snapt wel dat je zo een flinke bloeding creëert, maar dat is ook de bedoeling.

Met een verbandje stelp je dat ook zo weer." Het tamelijk macaber instrument is in onbruik geraakt. Crobach: "Vroeger geloofde de medische stand in aderlatingen, maar er is nooit enig wetenschappelijk bewijs gevonden voor het nut van die methode."

Bron: Limburgs Dagblad

Afstudeeropdracht: detectie mutaties hemochromatose

Afgelopen jaar heb ik voor het afronden van mijn studie aan de Hogeschool van Utrecht in de afstudeerrichting Klinische Chemie onderzoek gedaan naar de detectie van de klinisch meest relevante mutaties van het hemochromatosegen.

Omdat voor mijn onderzoek ik weinig wist over deze ziekte heb ik regelmatig jullie site geraadpleegd voor patiëntenverhalen om mij zo diep mogelijk in het onderwerp te storten. Al bij al met ik erachter gekomen dat hemochromatose veel te veel onderkend wordt en dat is jammer omdat de prevalentie toch behoorlijk groot is.

Inmiddels ben ik afgestudeerd en ik wil jullie bedanken voor de informatie en de links die ik op jullie overzichtelijke site heb kunnen vinden.

Het verslag is op het internet te lezen: <http://weblog.zuilen.net/archives/Afstudeeropdracht%20HLO%20Martijn.doc>

Of op: www.ijzerstapeling.nl/dna.doc (1,3MB)

Waarschuwing: het is wel behoorlijk technisch!

Redactie:

We krijgen steeds vaker aanvragen van studenten voor informatie over hemochromatose omdat ze er een werkstuk over willen maken. Dat toont maar weer eens aan dat hemochromatose toch al een stuk bekendder is geworden dan een paar jaar geleden.

HOERA.

Succes familieonderzoek Sprundel

Bron: BN/De Stem
Door Florence Imandt

Zaterdag 28 juni 2003 - SPRUNDEL/ROTTERDAM - Wetenschappers van het Erasmus Medisch Centrum vonden het afgelopen jaar een nieuw gen dat de ziekte van Parkinson mede veroorzaakt en ze vonden een erfelijke oorzaak van een ziekte die hemochromatose heet (veroorzaakt door te veel ijzer in het bloed ofwel ijzerstapeling).

'Trots en blij' zijn ze met deze onverwacht snelle successen van het onderzoeksproject dat Erasmus Rucphen Familieonderzoek (ERF) heet en vorig jaar in Sprundel begon. Doel van het onderzoek is het vinden van genen die het ontstaan van (ouderdoms)ziekten zoals dementie, suikerziekte en staar beïnvloeden. Die bevindingen kunnen uiteindelijk bijdragen aan het bestrijden of misschien zelfs voorkomen van de ziekten. Gedurende drie tot vijf jaar worden 2.500 verwante Rucphenaren onderzocht. De reden waarom het Erasmus MC

voor Sprundel koos is omdat hier al eerder gezondheidsonderzoek werd gedaan en er goede ervaringen mee waren opgedaan.

In het eerste jaar deden zo'n achthonderd mensen mee en door een combinatie van factoren scoorden de onderzoekers het eerste jaar meteen al goed. Ijzerstapeling betekent dat je te veel ijzer in je bloed hebt en dat is net als een gebrek aan ijzer niet goed. Het kan de lever en de bloedvaten ernstig aantasten. Mensen met ijzerstapeling hebben pijnlijke botten en zijn vaak moe.

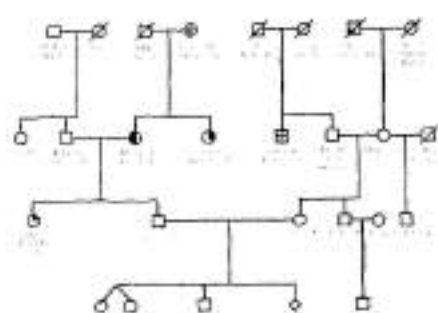
Onderzoeksleider/epidemioloog professor C. van Duijn: "Van die vage klachten waar een huisarts vaak pijnstillers voor geeft. De artsen binnen ERF ontdekten extreem hoge ijzergehalten bij een bepaalde familie (een groep van zeventien mensen) waar suikerziekte voorkomt. Vervolgens is hier op het lab in Rotterdam het gen gevonden dat de kwaaië pier bleek te zijn."

Bij drie verwante deelnemers aan het onderzoek werd een afwijkende vorm van de ziekte van Parkinson (trillen, slecht lopen) geconstateerd. Een milde vorm bij patiënten die veel jon-

ger zijn dan gewoonlijk en in enkele gevallen een botafwijking hadden. Het ontdekken van dit weeffoutje ofwel mutatie die zes generaties terug moet zijn ontstaan, wordt gezien als een wetenschappelijke doorbraak.

Waar medicijnen voor Parkinson op dit moment nog lang niet afdoende zijn, bestaat er voor ijzerstapeling een simpele remedie: regelmatig bloed aftappen ofwel aderlaten.

Redactie IJZERWIJZER: Dit gen is het zogenaamde ferroportin-gen en is erg zeldzaam. De Rotterdamse groep heeft hier 2 jaar geleden over gepubliceerd, maar zover ons bekend is het nu voor het eerst dat de Nederlandse pers er over rept.



Stamboom

ONZE SPONSORS



STICHTING
FONDS PGO
fonds voor patiënten-, gehandicaptenorganisaties en ouderenbonden



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

Ijzer

Ijzer is een mineraal dat nodig is om het bloed goed te houden. En ook ijzer kan een rol spelen in de diabetesbehandeling. Ijzer zorgt voor het transport van zuurstof (in de vorm van hemoglobine waardoor alle lichaamscellen voorzien worden van zuurstof. Te weinig ijzer veroorzaakt bloedarmoede: moeheid, een slap gevoel en een bleke huid zijn hier de kenmerken van. Veel vrouwen kunnen hier last van krijgen, met name tijdens de zwangerschap. Een voeding met

voldoende ijzerrijke voedingsmiddelen zoals vlees, eieren, volkorenproducten, peulvruchten en groenten is belangrijk. Daarnaast verbetert vitamine C in de vorm van groenten, fruit en vruchtensap de opname van ijzer. Te veel ijzer heeft echter, met name bij type 2 diabetes, nadelige effecten. Ijzerstapeling verhoogt de insulineresistentie (de ongevoeligheid voor insuline). Daarnaast lijkt ijzer betrokken te zijn bij de verhoogde oxidatieve stress in de bèta-cellen in de pan-

creas. Dit kan uiteindelijk de werking van de bèta-cellen veranderen. Verder lijkt een verhoogd ijzergehalte een negatieve invloed te hebben op de complicaties aan hart- en bloedvaten en nieren. Indien u vitaminepreparaten gebruikt, kunt u het beste een middel kiezen zonder toegevoegd ijzer.



NO
IJZER

Ingezonden brieven

Zeldzame vorm van hemochromatose: aceruloplasminaemie



Rode bloedcellen

Ik zal trachten uit te leggen wat voor vorm van ijzerstapeling ik heb.

In de eerste plaats betreft het ook hier een erfelijke ziekte. N.a.v. een geval in onze familie (één van mijn broers) is er een onderzoek geweest bij broers en zusters en daar kwam ik als lijder van de ziekte uit de bus.

Aceruloplasma is een eiwit dat verantwoordelijk is voor het transport van ijzer door het lichaam. Zowel naar de organen als afvoer van het teveel uit de organen. Ook voor het

transport naar het beenmerg waar de rode bloedlichaampjes haemoglobine worden aangemaakt. De aanmaak van dit eiwit vindt in mijn geval in onmeetbaar kleine hoeveelheid plaats. Het gevolg is dat het ijzer wat ik opneem uit mijn voedsel gaat zwerven en overal wordt gedumpt: in de hersenen, de gewrichten, de spieren, de lever, de alvleesklier etc... Omdat het hier gaat om tweevoudig ijzer (hemochromatose heeft drievoudig ijzer) is dit oplosbaar en is het in staat om diep in de cellen door te dringen. Het is dan ook niet te verwijderen d.m.v. aderlating of desferalgebruik.

De ziekte heeft dezelfde schadelijke gevolgen als hemochromatose, maar is nagenoeg onbehandelbaar. Geschat wordt dat 1 op de 2.000.000 personen lijder is aan deze kwaal. In Nederland zijn er nu twee patiënten, waaronder ik en wereldwijd gaat het om c.a. 7 patiënten. 1 in Italië, en nog wat in Japan en de VS.

Het houden van een dieet heeft geen zin want ik neem niet teveel ijzer op zoals bij hemochromatose patiënten. Het ijzer dat ik opneem heb ik gewoon nodig, maar er gebeurt niets

mee in mijn lichaam. Het gevolg daarvan is een chronische bloedarmoede die ik jaren lang bestreed met staalpillen. Slechter kan al niet, maar ja, wisten we toen veel.

Momenteel ben ik onder behandeling bij dr. de Jong in het Dijkzicht ziekenhuis in R'dam. We zijn bezig met desferal. De hoeveelheid ferritine is daardoor gedaald van 1500 naar 900 (sinds de laatste meting van vorig jaar november) Wat echter aan ijzer in mijn organen zit zal waarschijnlijk niet veel minder zijn. Ik leef dus op een tijdbom en hoop dat een wereldwijd research toch nog een afdoend middel ter behandeling zal opleveren.



Zo dit is mijn verhaal in een nutshell. Wie weet wordt dit ook eens betrokken bij de Nederlandse ijzerstapelings vereniging, in dat geval ben ik graag weer van de partij.

Dhr. A.

Reacties zijn welkom. S.v.p. sturen naar: ijzerwijzer@hemochromatose.nl of naar het secretariaat.

Ervaring met aderlatingen.....



Tijdens de hitte in de zomer gingen mijn 2-maandelijks aderlatingen gewoon door. In het ziekenhuis bleek de aderlating echter heel snel te gaan. Dit ondanks airconditioning in mijn auto en in het ziekenhuis.

Normaal duurt de aderlating ongeveer 10-15 minuten, maar nu was de zak in 3 minuten vol.

De zuster die intussen even een kopje koffie voor me ging halen was dan ook erg verbaasd toen ze terug kwam en ik haar vroeg om de naald te verwijderen.

Gelukkig ging dit allemaal prima en de zak was niet helemaal vol gelopen.

Dit had ik ondertussen geleerd nadat we hadden ontdekt dat de nieuwe bloedzakken met scherpere naalden helemaal vol waren bij 600 ml.

En aangezien ik maar 55 kg weeg is dat echt veel te veel voor mij.

Bron: Reformatorisch Dagblad

Beroerte treft een op de vijf 55-plussers. Een op de vijf 55-plussers, mannen zowel als vrouwen, krijgt in de loop van zijn of haar verdere leven een beroerte.

De kans daarop stijgt met de leeftijd en is voor alle leeftijdsgroepen hoger bij mannen dan bij vrouwen. De gelijke kans voor mannen en vrouwen om ooit een beroerte te krijgen, wordt verklaard door de langere levensverwachting voor vrouwen. Vrouwen krijgen een beroerte dan ook gemiddeld op hogere leeftijd dan mannen. Dat beschrijft drs. Monika Hollander in haar onderzoek waarop ze morgen promoveert aan het Erasmus Medisch Centrum.

Hollander onderzocht risicofactoren voor beroerte in een groot bevolkingsonderzoek, uitgevoerd in de Rotterdamse wijk Ommoord. In totaal deden 7983 personen van 55 jaar en ouder mee. Aderverkalking is de belangrijkste risicofactor voor

beroerte. Hollander onderzocht welke mechanismen ten grondslag liggen aan de relatie tussen verschillende maten van aderverkalking en beroerte.

De promovenda ontdekte dat de wanddikte van de halsslagader een maat van algemene aderverkalking is, terwijl plaques of lokale verdikkingen in de halsslagader ook een directe oorzaak kunnen zijn van een herseninfarct. Een stolsel van de plaque kan loslaten en stroomafwaarts een infarct veroorzaken.

Hollander vermoedde voorafgaand aan haar onderzoek dat een hoger gehalte van het vrouwelijk hormoon oestrogeen in het bloed het risico van hart- en vaatziekten bij vrouwen verlaagt. Uit het onderzoek bleek echter dat er geen relatie bestaat. Zij richtte haar onderzoek tevens op erfelijke factoren, onder meer mutaties die samenhangen met ijzerstapeling in het bloed. De kans op een beroerte bleek



hoger wanneer personen drager zijn van een van beide mutaties en daarnaast hoge bloeddruk hebben of roken. De promovenda is van mening dat ijzerstapeling gecombineerd met ander risicofactoren waarschijnlijk ongunstige effecten op de vaatwand hebben.

Historisch artikel hemochromatose

WETENSCHAPPELIJKE MEDEDELINGEN (NTVG, 1900).

Haemochromatosis en Diabète bronzé. --- In een artikel van OPIE in het Amerikaansche Journal of exper. Medic. no. 3, 1900 en in een artikel van OSLER in Brit. med. Journ. van 9 Dec. 1899, worden de twee bovengenoemde zeldzame ziekten tot verschillende vormen van éénzelfde ziekte teruggebracht. Vooral het eerste artikel is de lezing zeer waard. In het kort komt beider redeneering op het volgende neer:

Haemochromatosis is door von RECKLINGHAUSEN e. a. beschreven als een ziekte, waarbij in de huid en verschillende organen een, donker gekleurd pigment optreedt. Dit pigment blijkt te zijn ijzerhoudend vooral in lever en pancreas, ijzer-vrij in de spiercellen van darmkanaal en bloedvaten.

Deze pigment-ophooping gaat gepaard met een meestal hypertrofische cirrhose van de lever met pig-

mentatie. De "diabète bronzé" is voornamelijk van Fransche zijde beschreven als een spoedig letaal verlopende diabetes met hypertrofische levercirrhose en pigmentatie van klieren en huid.

Nu maakt OPIE waarschijnlijk, en OSLER sluit zich daarbij aan, dat bij beide ziekten de pigmentatie de primaire ziekte is, de ophooping van het pigment in de klieren als prikkel werkt tot cirrhose-vorming en degeneratie der parenchymcellen veroorzaakt.

Deze pigmentatie treedt vroegtijdig in de lever op. Vandaar dat men, in alle gevallen, die ter autopsie kwamen, de hypertrofische gepigmenteerde levercirrhose vond.

Treedt nu de pigmentatie ook in het pancreas op, dan veroorzaakt zij ook degeneratie van het pancreasparenchym, welke degeneratie op een gegeven oogenblik tot een pancreas-diabe-

tes moet voeren. De pigmentatie is dus de ziekte en het hangt er slechts van af of de patiënt succombeert vóór of nadat zijn pancreas is aangedaan of hij zal vertoonen de symptomen van haemochromatosis of diabète bronzé. Er is dus slechts een quantitatief verschil tusschen beide ziekten, in haar wezen zijn zij één.

WENCKEBACH.



(Artsen opleiding anno 1900)

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

Kopijsluiting volgende uitgave:
27 november 2003

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

Bestuurslid: Dhr. P. Emans

Telefoon: 073 5111957
pemans@hemochromatose.nl

Bestuurslid:

Mevr. K. Brooshooft
E-mail:
k.brooshooft@hemochromatose.nl

Penningmeester:

Dhr. Cok Dijkers
E-mail: cj.dijkers@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 te bellen met het secretariaat (z.o.z.) of de bon hieronder in te vullen en op te sturen.

De volgende brochures zijn beschikbaar:

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

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

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

Ja, ik meld mij aan als:

- Lid van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 16,50 per jaar
- Gezinslid* van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 21,- per jaar
- Donateur van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 16,50 per jaar
- Wenst de informatiebrochures te ontvangen (leden gratis) á € 5,00

Naam: _____

Adres: _____

Postcode: _____ Plaats: _____

Provincie: _____

Telefoonnr.: _____ E-mail: _____ @ _____

Geboortedatum: _____ M/V

Datum: _____ Handtekening: _____

- Ik betaal na ontvangst van de acceptgirokaart
- Hierbij machtig ik de Hemochromatose Vereniging Nederland om € _____ van mijn bank/giro rekeningnummer _____ af te schrijven. Indien u niet akkoord gaat met het afgeschreven bedrag kunt u het binnen 30 dagen laten terugstorten bij uw bank/giro

* Dan zijn alle leden van het gezin, inclusief uzelf, woonachtig op het opgegeven adres lid van de HVN

Voor patiëntencontact en informatie:

Jan Cox 0475 462711
Frans Heylen ++32 (0)3 4809681
(België)
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 hemo-
chromatose)
Philip de Sterke per e-mail:
pdesterke@hemochromatose.nl

De website:
www.hemochromatose.nl

Secretariaat:

Hemochromatose Vereniging
Nederland
Zandheuvel 66
4901 HX Oosterhout
Tel/fax: +31 (0)162433681
E-mail:
c.v.tilborg@hemochromatose.nl
Internet: www.hemochromatose.nl

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.

**Deze kaart in voldoende gefrankeerde enveloppe opsturen aan:
(faxen en e-mailen mag ook)**

Hemochromatose Vereniging Nederland
Zandheuvel 66
4901 HX OOSTERHOUT