

NUMMER

1



Wat kan het juridisch steunpunt voor u betekenen? 3



Ditigaaal Ervaringen Dossier 6



Heredytaire Hyperferritinemie 8



Uiteindelijke diagnose hemochromatose 10



Alcohol en de lever 11



Phlebotomy: De oude kunst van het aderladen 18

Uit de bestuurskamer	2
Gelezen in Medisch Contact	2
Uitnodiging Algemene ledenvergadering en informatiedag	3
Wat kan het juridische steunpunt voor u betekenen?	3
Digitaal Ervaringen Dossier	6
HEFAS onderzoek	7
Verhoogd ijzergehalte risico voor diabetes	7
Hereditair Hyperferritinemie	8
Uiteindelijke diagnose hemochromatose	10
Alcohol en de lever	10
Een klacht bespreken is moeilijk	12
Historie en Ontwikkeling	13
Ziek zijn eist zijn tol	14
Phlebotomy	
De oude kunst van het aderen	18
Colofon	19
Antwoordkaart	19

Uit de bestuurskamer

In deze IJZERwIJZER twee onderwerpen die mogelijk uw aandacht vragen. Allereerst een artikel over het Juridische Steunpunt. Zoals u weet heeft de HVN zich aangesloten bij het Juridisch Steunpunt. Het Juridisch Steunpunt (JS) is opgericht door de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG Raad) en is bedoeld voor alle aangesloten lidorganisaties. Als u een beroep doet op het JS en u wordt niet geholpen zoals u verwacht, laat het ons dan weten. Wij gaan uw zaak dan voorleggen bij de CG Raad en vragen deze zaak uit te zoeken. Als wij het niet weten kunnen wij ook niets doen!

De CG Raad is onlangs gestart met het Digitale Ervaringen Dossier (DED). Het is een persoonlijk dossier op Internet voor individuele leden van de aangesloten organisaties. Zoals de naam al zegt is het voor leden van onze vereniging met een Internetaansluiting. De HVN heeft zich aangemeld als deelnemer in de testfase en heeft binnenkort een gesprek met de CG Raad. U leest er meer over in deze IJZERwIJZER.

De oprichting van een Belgische hemochromatose vereniging gaat voorlopig niet door. Was aanvankelijk dr. van Steenberghe een enthousiaste voorstander van een Belgische vereni-

ging en zou hij een bestuursfunctie gaan vervullen. Een afspraak maken voor een gesprek blijkt echter langer te duren dan we dachten.

De ledenraadpleging verloopt zoals verwacht goed, zo'n 60 tot 65 % van de formulieren zijn retour gestuurd. Met de verwerking van alle antwoorden door Mw. Looyen, studente aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam, is een aanvang genomen. Zij gaat dit uitwerken als studieopdracht van het Universitair Medisch Centrum te Utrecht. Veel leden hebben op de formulieren vragen en wensen opgeschreven, de wensen worden tijdens het verwerken gebundeld en samengevat in de eindrapportage. Uw vragen echter kunnen wij niet beantwoorden, eenvoudig omdat wij niet weten wie de vragensteller is. Het antwoordformulier is bij ontvangst gescheiden van eventuele bijsluitingen en verzonden naar Amsterdam om uitgewerkt te worden. Het is voor ons onmogelijk om bij een formulier een naam te zoeken. Hebt u ons een persoonlijke vraag gesteld wilt u die dan alsnog aan ons kenbaar maken, zodat wij u een antwoord kunnen geven?

Car van Tilberg

Gelezen in redactioneel stuk Medisch Contact

(...) "Waar we, volgens G. Pennings, ook kritisch naar moeten kijken, is het weggooien van bloed van hemochromatose-patiënten. Verspilling, patiënt-onvriendelijk, en dat alleen omdat hun bloed niet volgens het criterium 'onbaatzuchtigheid' wordt afgestaan. Je kan wel héél erg ver gaan met je principes. Patiënten vormen toch onze 'primaire doelgroep'? Horen wij hun stem wel genoeg?" (...)

Redactie IJZERwIJZER: Het zal binnenkort mogelijk zijn voor iedere patiënt

om bloed af te geven bij de bloedbanken. Er zijn hierbij echter nog een groot aantal praktische problemen op te lossen. Zo wil de bloedbank (nog) geen verantwoordelijkheid nemen om de bloedwaarden te meten waardoor men toch nog om de haverklap (soms bijna iedere aderslating) naar het ziekenhuis moet. Daarnaast wordt het bloed niet gebruikt als donorbloed, maar voor wetenschappelijk onderzoek.

Wordt vervolgd.....

Uitnodiging 24 april 2004

Algemene ledenvergadering en informatiedag

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland nodigt u uit tot het bijwonen van de Algemene Leden Vergadering en informatiedag.

Deze wordt gehouden op zaterdag 24 april a.s. om 10.30 uur in het Matthias van Geunsgebouw, 11e verdieping Descartes – Centrum, Bolognalaaan 2, 3584 CJ te Utrecht, (nabij het Universitair Medisch Centrum Utrecht)

Programma:

10.30 uur	Ontvangst met koffie en thee
11.00 uur	Aanvang Algemene Leden Vergadering
12.00 uur	Lunch
13.00 uur	Dr. M. Janssen, reumatoloog, Verbonden aan het Rijnstate ziekenhuis te Arnhem
14.00 uur	Presentatie uitkomst ledenraadpleging Mw. Merel Looyen
15.00 uur	Digitaal ervaringen dossier

Agenda van de Algemene Leden Vergadering:

1. Opening en korte inleiding door de voorzitter Philip de Sterke
2. Mededelingen en vaststellen agenda
3. Jaarverslag 2003
4. Financieel verslag 2003
5. Decharge aan de penningmeester
6. Bestuursverkiezing:
Benoeming ad interim penningmeester Dhr. C.J. Dijker.
Aftreden Secretaris C.J. van Tilborg (herkiesbaar)
7. Presentatie werkplan 2004
8. Presentatie begroting 2004
9. Rondvraag
10. Sluiting

Bestuurskandidaten kunnen zich (kunt u) telefonisch of schriftelijk aanmelden bij het secretariaat.

Het jaarverslag 2003 inclusief de begroting en werkplan 2003 ligt ter inzage in de zaal tijdens de Algemene Leden Vergadering.

In verband met de lunch is vooraanmelding gewenst (tot 21 april).

U kunt zich telefonisch aanmelden bij Mevr. Karina Brooshooft 070 352 32 32 of Dhr. en Mevr. Straver 013 53 31 503
Via e-mail: info@hemochromatose.nl

Vragen aan dr. M. Janssen en/of het bestuur kunt u ook vooraf schriftelijk of via e-mail indienen bij het secretariaat.

Wat kan het juridische steunpunt voor u betekenen?

Door Cor van Tilborg

Meestal kunnen de leden van het lotgenotencontact de vragen van de leden goed beantwoorden. Zijn de vragen specifiek of ingewikkeld dan kunnen deze, gewoonlijk door het secretariaat, aan een der medische adviseurs doorspeeld worden. Binnen enkele dagen is er een antwoord wat doorgegeven wordt aan de vraagsteller. Een laagdrempelig systeem waar regelmatig gebruik van wordt gemaakt.

Een dienstverlening van uw patiëntenvereniging waar nog minimaal gebruik van wordt gemaakt, is het Juridisch Steunpunt Chronisch Zieke en Gehandicapten. Verder te noemen het JS. Het afgelopen jaar hebben 6 leden van de HVN informatie of hulp gevraagd van het JS. Waarom dit getal zo laag is, is moeilijk verklaarbaar, onze leden kunnen rechtstreeks contact zoeken. Mogelijk speelt mee dat de naam al een drempel opwerpt,

Juridisch  steunpunt
Chronisch zieken en Gehandicapten

immers juristen, advocaten. Om dan ook nog met die mensen in contact te komen en eventueel brieven schrijven, bovendien was die ambtenaar van de gemeente/UWV zeer beslist in zijn uitspraak. Wat kan het JS dan nog doen?

Laten we eerst even kijken wat het JS voor u kan betekenen.

Vragen van mensen met een chronische ziekte of handicap (hemochromatose is een chronische ziekte) over

wetten en regels worden vaak direct al opgelost. Maar als een eenmalig advies onvoldoende is, wordt u dossier onderzocht en start er eventueel een juridische procedure.

Met welke vragen kan men dan bij het JS terecht:

- Wonen: aanpassingen Wvg, huurrecht
- Vervoer: voorzieningen Wvg, leerlingenvervoer, verkeersrecht
- Zorg: ABWZ en Persoonsgebonden Budget, TOG (onderhoudskosten gehandicapt kind), hulpmiddelen (ziekenfonds), bijzondere bijstand, patiëntenrecht
- Onderwijs: Leerlinggebonden financiering (rugzak), onderwijsrecht
- Sociale zekerheid: arbeidsongeschiktheid, werkloosheid, pensioen, bijstand en kinderbijslag
- Arbeid: Voorzieningen wet REA, WSW, arbeidsrecht (beperkt)
- Diversen: Belastingen (ziekte, handicap), verzekeringen, familierecht, privacy

Hebt u een vraag die niet in de bovenstaande opsomming voorkomt? Bel naar het JS en vraag ernaar, dan weet u het zeker.

De werkwijze van het JS in het kort: De meeste vragen worden gesteld tijdens het telefonische spreekuur (elke dag van 10.00 tot 13.30 uur) en worden dan zoveel mogelijk beantwoord. Ook per brief en per e-mail kunt u vragen stellen. Dit is fase 1.

Is uw zaak niet per telefoon of per eenmalige brief af te handelen dan kunt u de stukken opsturen (maak altijd kopieën voor u deze wegstuurt) en wordt uw zaak door de desbetreffende jurist behandeld (dossieronderzoek). Dat is fase 2. Voor fase 2 moet men lid zijn van de HVN.

In voorkomende gevallen kan een speciaal opgeleide vrijwilliger (buitenmedewerker) van het JS worden ingeschakeld. Bijvoorbeeld om een gesprek aan te gaan en/of bemiddelen met de instantie waar u problemen mee hebt.

De vrijwilliger brengt vervolgens verslag uit aan de jurist.

Hebt u een beslissing gekregen waar u het niet mee eens bent, dan kunt u

worden ondersteund bij het voeren van een bezwaarprocedure. Bent u niet goed in staat een dergelijke procedure zelf te voeren dan kan dit namens u worden gedaan.

De meest gestelde vragen aan het JS in het afgelopen jaar hadden betrekking op:

Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg)

De meeste vragen hadden betrekking op de Wvg betreffende vervoersvoorzieningen. De vragen lopen uiteen van, hoe krijg ik een aanpassing van mijn auto, tot een advies over een afwijzing op een aanvraag voor individueel vervoer. In een aantal situaties blijkt dat de aanvragers niet bekend zijn met het bestaan van een gemeentelijke verordening. Dit geldt ook voor het Protocol Wvg (verder Protocol)

In 2002 is het Protocol in werking getreden. De handvatten die het Protocol biedt, zijn vervolgens op grote schaal gebruikt in de diverse bezwaarprocedures die namens de aanvragers tegen gemeenten zijn gevoerd.

Het opvoeren van delen van het Protocol als inhoudelijk juridisch argument in een bezwaarprocedure is in veel gevallen succesvol gebleken. Het Protocol moedigt gemeenten aan om cliëntgericht te werken en maatwerk te leveren. De aanvrager krijgt daardoor meer keuzemogelijkheid.

Het JS heeft de indruk dat gemeenten het Protocol in het algemeen serieus nemen en ernaar handelen, maar vaak pas nadat ze specifiek en expliciet op de inhoud van het protocol worden gewezen.

Vooraf advies vragen bij het JS voorkomt dat latere bezwaren moeilijk uit te voeren zijn door vormfouten etc.

Juris



Arbeidsongeschiktheidsregelingen

De vragen die bij het JS binnenkomen over de arbeidsongeschiktheid hebben zowel betrekking op het eerste ziektejaar als daarna. Op het eerste

ziektejaar is de Wet verbetering poortwachter van toepassing. Deze wet is recent ingevoerd en kent startproblemen.

De vragen in het eerste ziektejaar hebben vooral betrekking op: loon-doorbetaling bij ziekte, erkenning van de ziekte, arbeidsvoorwaarden. Er wordt weinig gebruik gemaakt van de mogelijkheid bij het Uitvoeringsinstituut werknemersverzekeringen (UWV) een second opinion aan te vragen.

Veel vragen van u met betrekking tot de WAO en Wajong vloeien voort uit de omstandigheden dat zij medisch moeilijk objectiveerbare klachten hebben zoals fibromyalgie, hemochromatose of een chronisch vermoeidheidssyndroom. Maar ook als er wel een objectiveerbare aandoening is en de diagnose door de verzekeringsarts wordt erkend, is de weergave van de beperkingen in de belastbaarheid en de functieselectie door de arbeidsdeskundige niet altijd in overeenstemming met de mogelijkheden van u. En als u naar uw mening slechts een beperkt aantal uren per dag kan werken, stelt de verzekeringsarts niet altijd een urenbeperking in.

Indien het arbeidsongeschiktheidspercentage is verlaagd en u bent het daar niet mee eens, dan wordt in de meeste gevallen door de betreffende jurist een bezwaarschrift ingediend en dus niet door u. Het is namelijk gebleken dat dat in dit soort geschillen het meest efficiënt is.

Als u voor de WAO gekeurd moet worden, vult u dan vooraf een belastbaarheidslijst in, wat waren de dagelijkse handelingen die u vóór de ziekte nog wel kon uitvoeren. Vul ook in wat u nu niet meer kan: lopen, staan, zitten, problemen met concentratie, bepaalde handelingen etc. Zorg dat u informatie bij u hebt over hemochromatose (het artikel uit het NTvG).

Arbeidsrecht

Als gevolg van de invoering van de Wet verbetering poortwachter worden steeds meer arbeidsrechtelijke vragen gesteld. Vaak is er ook sprake van een arbeidsconflict en verdient de reïntegratie geen schoonheidsprijs. Nog niet alle werkgevers zijn goed op de hoogte van de rechten van de

werknemer en plichten van de werkgever.

Het gaat hierbij dus veelal om conflicten met de werkgever waarbij de arbeidsongeschiktheid van u een belangrijke factor is. Het volgende voorbeeld illustreert dit:

Werknemer heeft fibromyalgie en is via een reïntegratiebedrijf met reïntegratie bezig. Sinds enige tijd ligt hij in de clinch met zijn werkgever. Deze weigert om aangepast werk voor hem te vinden (het huidige werk is niet geschikt voor hem). Werkgever heeft tegen de werknemer gezegd dat hij maar ontslag moet nemen.

Ziektekosten (Ziekenfondswet en AWBZ)
Bij het JS komen veel vragen binnen over ziektekosten. Over thuiszorg en PGB worden de meeste vragen gesteld en daarna over hulpmiddelen in het kader van de ziekenfondswet.

De verplichte overgang van een ziekenfondsverzekering naar een particuliere verzekering levert ook de nodige vragen op. Verzekeraars zijn snel geneigd mensen voor een particuliere verzekering te weigeren.

Juris



Gezondheidsrecht

Op het rechtsgebied gezondheidsrecht komen vragen binnen over ondermeer patiëntenrechten, medische keuringen, second opinions en letselschade als gevolg van een medische misser.

Een paar voorbeelden:

Patiënt is geopereerd aan een spatader. Het ziekenhuis heeft de verkeerde ader verwijderd. Nu wil de patiënt informatie over de juridische mogelijkheden om het ziekenhuis aan te klagen.

Patiënte wil graag inzage in haar medisch dossier en vraagt zich af of zij ook recht heeft op kopieën van het dossier. Bovendien wil zij weten wat zij kan doen als de gegevens niet juist zijn.

Top	Code	Omschrijving	Totaal	Fase 1	Fase 2
1	170	Wet voorzieningen gehandicapten (WVG)	728	630	98
2	160	Wet op de arbeidsongeschikth. Verz. (WAO/WAZ/Wajong)	687	605	82
3	140	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)	171	146	25
4	420	Arbeidsrecht	170	156	14
5	180	Ziekenfondswet (ZFW)	145	115	30
6	430	Belastingrecht	145	135	10
7	280	Gezondheidszorg	133	118	15
8	190	Wet (re)integratie arbeidsgehandicapten (Rea)	111	104	7
9	320	Onderwijs / thuiszitters	77	70	7
10	500	Diversen	64	57	7

* Deze lijst bevat 52 onderwerpen, geïnteresseerden kunnen deze aanvragen bij het secretariaat.

Belastingrecht

De meeste vragen over belastingen komen binnen in het eerste kwartaal. Dat heeft uiteraard te maken met het indienen van de aangifte. Men wil dan informatie over de aftrekbaarheid van bepaalde kosten zoals: extra verwarmingskosten, de eigen bijdrage PGB, reiskosten voor het volgen van een bepaalde therapie. Ook de hoogte van de WOZ-waarde in verband met het aanvragen van een aanbouw aan een huis levert de nodige vragen op.

De top tien* van het aantal registraties per onderwerpcodes / rechtsgebied ziet u in bovenstaande tabel.

In dit artikel heb ik geprobeerd u een beeld te geven wat het JS voor u kan betekenen, dat dit maar een keuze is uit een veelvoud van onderwerpen waarmee je kunt aankloppen bij het JS daarvan ben ik mij bewust. Daarom een welgemeend advies: voor al uw vragen op juridisch gebied neemt even contact op met het JS. Een telefoontje is zo gedaan en kan u later mogelijk veel ellende besparen. Graag horen wij ook van u of het contact met het JS voor u bevredigend is geweest. Als dat namelijk niet zo is kunnen wij daar mogelijk iets aan doen.

Het JS is bereikbaar op de navolgende wijze:

Juridisch Steunpunt Chronisch Zieken en Gehandicapten
Telefoon: 035 672 26 66
(op werkdagen van 10.00 – 13.30 uur)
Fax: 035 672 26 67
E-mail: info@juridischsteunpunt.nl
Website: www.juridischsteunpunt.nl
Adres: Postbus 1724,
1200 BS Hilversum

Contactdag

26 juni

De eerste regionale informatie- en contactdag van dit jaar wordt dit keer georganiseerd op 26 juni. Als plaats hebben wij gekozen het "Best Western Hotel Brabant" Heerbaan 4 - 4817 NL - Breda. Ook goed bereikbaar voor onze Belgische leden.

Reserveer deze datum vast in uw agenda

Het programma wordt u zo spoedig mogelijk bekendgemaakt.

Van de redactie:

aanpassing vragenlijsten

In de vorige IJZERwIJZER zocht de redactie mensen die hun verhaal wilden doen. Er werd gesproken over 2 vragenlijsten, één uitgebreide en één beknopte vragenlijst. Nu is na overleg gebleken dat de uitgebreide vragenlijst te ingewikkeld is om onder de mensen te verspreiden. Wel zijn er bepaalde vragen uit overgenomen en verwerkt in de kleine vragenlijst. Er is dus voor geïnteresseerden maar één vragenlijst aan te vragen bij het secretariaat.

Uiteraard gaat nog steeds de voorkeur uit naar een eigen geschreven verhaal, al dan niet m.b.v. een vragenlijst.

Noot: De redactie is zeer blij met al uw verhalen. Enkele verhalen kunt u in deze IJZERwIJZER lezen. In de volgende IJZERwIJZERs volgen er meer.

Uw verhaal in de IJZERwIJZER? U kunt uw verhaal sturen naar de redactie of een vragenlijst bij het secretariaat aanvragen als ondersteuning bij het schrijven.

Redactie IJZERwIJZER, Zandhouw 66, 4901 HX Oosterhout
E-mail: ijzerwijzer@promoschijnmatose.nl



Wat is het?

Het digitaal ervaringen dossier is een persoonlijk dossier op Internet wat u zelf kunt samenstellen, met uw eigen ervaringen. Uw dossier is door een persoonlijke code volledig beveiligd. In dit dossier kunnen mensen met hemochromatose hun medische gegevens en ervaringen bijhouden. U moet hierbij denken aan bijvoorbeeld de gegevens van bloeduitslagen (ferritine en transferrine) maar ook kunt u gegevens van b.v. glucosewaarden, bloeddruk, gewicht, aantal aderlatingen bijhouden. Ervaringen met uw medicijnen, dit kunnen ook medicijnen zijn voor bijvoorbeeld diabetes, gewrichtsklachten, etc. en/of hulpmiddelen, maar ook met bijvoorbeeld bepaalde behandelingen. U hebt op elk tijdstip van de dag toegang tot uw eigen dossier. U bepaalt zelf welke onderdelen u wilt gebruiken van het dossier. Met het bijhouden van deze gegevens ontstaat er een schat aan informatie die voor uzelf maar ook voor anderen zeer interessant kan zijn. Daarom kunnen dossierhouders, als zij dat willen, hun ervaringen ook openbaar maken op Internet. Hierop kunnen andere dossierhouders reageren. Omdat alleen mensen een dossier kunnen openen die lid zijn van een organisatie die bij de CG (Chronisch zieken en Gehandicapten) Raad is aangesloten, is het zeker dat er altijd met een "echte" lotgenoot wordt gecommuniceerd. Het systeem is voorlopig nog uniek in de wereld en draait onder QMIC®, het kwaliteits-

borgingsysteem van TNO dat de privacy en betrouwbaarheid van medische informatie en communicatie op het Internet garandeert.

Voor wie is het bedoeld?

TNO ontwikkelde het Digitaal Ervaringen Dossier samen met de CG Raad voor alle individuele leden van de ruim 140 lidorganisaties van de CG Raad. Via de eigen organisatie kunnen mensen met een handicap of chronische ziekte gebruik maken van het Digitale Ervaringen Dossier. Zo kan iemand met hemochromatose die lid is van de HVN, gebruik maken van het dossier via de HVN.

Wat heb ik aan het Digitaal Ervaringen Dossier?

Iemand met een handicap of chronische aandoening heeft met dit dossier zijn eigen unieke dossier in handen. Een veilige, beschermde plek op het Internet waar uw medische informatie en ervaringen zijn opgeslagen en een leven lang beschikbaar blijven. U bent volledig de baas over de inhoud van uw dossier. U bepaalt zelf welke onderdelen u gebruikt en invult en wat u met anderen (anoniem) wilt uitwisselen. Wanneer gegevens worden ingevoerd geeft TNO aan of er betrouwbare QMIC® gecertificeerde informatie over dat onderwerp beschikbaar is op Internet. Alle gegevens die u in het dossier heeft opgeslagen kunnen in een rapport worden uitgeprint. Zodoende is een handig overzicht beschikbaar voor uzelf maar ook voor bijvoorbeeld een behandelende arts. In één oogopslag is duidelijk welke medicijnen zijn of worden gebruikt, hoeveel aderlatingen er zijn gedaan, hoe hoog ferritine en/of transferrine is en wat uw ervaringen zijn. Uw arts kan precies zien wat er sinds de vorige afspraak is gebeurd en kan tevens uw genoteerde vragen beantwoorden. Maar dat is niet alles. U kunt uw ervaringen delen met andere dossierhouders en reageren op andermans ervaringen. De gegevens die u openbaar hebt gemaakt zijn voor iedereen op Internet leesbaar. Dus ook voor leveranciers van hulpmiddelen en medicijnen. Deze men-

sen kunnen niet direct reageren op uw ervaring. Wel kunnen zij via de CG Raad een enquête aan dossierhouders aanbieden. Als u heeft aangegeven dat u deze wilt ontvangen kun u hierdoor zorgen dat met uw ervaringen ook echt wat wordt gedaan. Beleidsmakers, onderzoekers, fabrikanten en bijvoorbeeld artsen kunnen dus informatie uit het dossier halen, uitsluitend die informatie die u openbaar hebt gemaakt, en analyseren. En nog belangrijker: met de verzamelde ervaringsgegevens kunnen de patiënten- of gehandicaptenorganisaties, lokaal of landelijk, de belangen van de achterban nog beter behartigen en allerlei betrokken partijen in de zorgsector van relevante informatie voorzien.

Enkele kleine voorbeelden tot slot. In januari van dit jaar hebt u allen een formulier gekregen voor de 'ledenraadpleging'. Deze 'ledenraadpleging' kostte ongeveer 800 vel briefpapier, 1600 vel wit papier, 800 enveloppen, 800 stickers, het uitprinten van brieven, formulieren, stickers en portokosten. Ongeveer de helft van de kosten zouden we bespaard hebben als we u via het Digitaal Ervaringen Dossier hadden kunnen benaderen. Graag zouden wij uw ervaringen willen weten met de WAO-keuringen om in overleg te gaan met de keuringsartsen. Door de ervaringen die u gepubliceerd heeft in het DED hebben wij deze direct tot onze beschikking en staan wij sterker in het overleg.

Een medische adviseur zou graag weten welke bloedzakken er worden gebruikt met een dikke of dunne naald. Het bestuur kan deze gegevens verzamelen die u gepubliceerd heeft, zonder dat uw identiteit bekend is, en daar haar beleid op afstemmen, dan wel deze gegevens overleggen aan de medische adviseur.

Omdat de aanmeldingsprocedure en de tijd die daarvoor nodig is nog niet bekend zijn, plaatsen wij dit artikel in de IJZERwIJZER. Als wij over de juiste gegevens beschikken zullen wij u nader op de hoogte brengen via een persoonlijke mailing.

Cor van Tilborg



HEFAS onderzoek

Zoals u misschien al gemerkt hebt is midden vorig jaar de HEmochromatose FAMILIE Studie (HEFAS) van start gegaan. Verschillende lezers onder u zullen al meegedaan hebben aan de studie, of misschien nog uitgenodigd worden om mee te doen. Met dit stukje willen de onderzoekers graag uitleggen wat de studie nu inhoudt.

Wat is het voor een studie?

De naam zegt het al; het is een studie die onderzoek doet naar het voorkomen van ijzerstapeling en de daarbij passende klachten, in families met hemochromatose. De studie wordt betaald door "Zorg Onderzoek Nederland Medische Wetenschappen (ZONMw)" en is 1 januari 2003 van start gegaan. Aan het onderzoek doen vijf ziekenhuizen mee: het Atrium ziekenhuis in Brunssum, het Academisch Ziekenhuis Groningen, het Rijnstate ziekenhuis in Arnhem, het Universitair Medisch Centrum Utrecht en het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen. Onderzoekers uit dit laatste ziekenhuis coördineren de studie.

Door middel van de studie hopen de onderzoekers beter zicht te krijgen op



de klachten die hemochromatose patiënten en hun familieleden hebben. Zo wordt gekeken of klachten die passen bij hemochromatose meer voorkomen bij familieleden die homozygoot zijn voor de hemochromatose (HFE)-mutatie dan bij hen die dit niet zijn.

Met de uitkomsten zal ook uitgerekend worden of het het geld waard is, ofwel kosteneffectief is, om vanuit een centrale groep of stichting in Nederland het familie onderzoek naar hemochromatose uit te voeren. Als dat zo is, dan kan dat helpen om bijvoorbeeld het College voor Zorgverzekeringen (de nieuwe naam voor de Ziekenfondsraad) ervan te overtuigen om daarvoor in de toekomst geld beschikbaar te stellen.

Wie zijn of worden er nu gevraagd om mee te doen aan de studie?

De onderzoekers vragen homozygote hemochromatose patiënten uit de vijf genoemde ziekenhuizen om mee te doen aan de studie. Als de patiënt daarvoor toestemming geeft dan worden

ook broers, zussen, kinderen en ouders gevraagd mee te doen.

Wat houdt meedoen in?

Iedereen die meedoet wordt gevraagd een flinke vragenlijst in te vullen met vragen over onder andere de algemene gezondheid en over hemochromatose. Daarnaast vragen de onderzoekers aan de mensen die meedoen of ze de hemochromatose bloedsuitslagen mogen opvragen bij hun arts. Er hoeft dus geen extra bloed geprikt te worden voor de studie. Soms zal het zo zijn dat deelnemers nog niet onderzocht zijn op het hebben van hemochromatose. Als ze wel willen weten of ze hemochromatose hebben, dan bieden de onderzoekers aan de deelnemers de mogelijkheid aan, om zich alsnog op hemochromatose te laten testen.

Tot nu toe doet meer dan 80% van de gevraagde mensen mee aan de studie. Daar zijn we heel blij mee. Iedereen die al meedoet met de HEFAS wordt daarom heel erg bedankt! We hopen dat u uw enthousiasme op uw familie kunt overbrengen en dat velen uw goede voorbeeld zullen volgen. Dit draagt allemaal bij om de aandoening hemochromatose beter te leren kennen en om mensen die (de aanleg voor) de ziekte hebben nog eerder op te kunnen sporen.

Op het einde van dit jaar verwachten wij de eerste HEFAS resultaten. In de IJZerWijzer zullen wij daar graag verslag van doen.

De onderzoekers van het HEFAS team.



Verhoogd ijzergehalte risico voor diabetes

Een verhoogd ijzergehalte staat in verband met een verhoogd risico op diabetes type 2. Uit Amerikaans onderzoek blijkt diabetes tot driemaal vaker te ontstaan bij vrouwen met verhoogde ijzerwaarden.

Volgens de auteurs van de studie in The Journal of the American Medical

Association staat al langer vast dat de ijzerstapelingsziekte hemochromatose diabetes kan veroorzaken. Minder duidelijk was echter of een verhoogd ijzergehalte in verband staat met het risico op suikerziekte.

Om dat uit te zoeken werden van ruim 32.000 gezonde vrouwen het

ferritinegehalte en de verhouding tussen het ferritinegehalte en de hoeveelheid transferrinereceptoren vastgesteld. In de tien jaar daarna kregen 698 van hen de diagnose 'diabetes type 2' te horen. Na vergelijking met de bloedwaarden bleek dat vrouwen met het hoogste ferritinegehalte een bijna driemaal groter risico op diabe-

tes hebben. Vrouwen met de in verhouding laagste ratio transferritinereceptoren liepen bijna 2,5 keer meer risico op suikerziekte.

Volgens de auteurs zijn de studieresultaten voldoende gecorrigeerd voor mogelijke versturende factoren, zoals overgewicht en verhoogde ferritinegehalten door een ontsteking. Het

ferritinegehalte en de transferritineverhouding kunnen volgens hen daarom helpen om risicogroepen voor diabetes te identificeren.

Bruc Medisch contact

HEREDYTAIRE HYPERFERRITINEMIE

Achtergrond: Er zijn verschillende mogelijk oorzaken van een verhoogd ferritine.

Eén ervan is een verhoogd ferritine samengaand met een vertroebeling

van de lens van het oog (staar/cataract) zonder dat er sprake is van ijzerstapeling. Deze aandoening staat geheel los van de primaire hemochromatose. Zover bekend hebben hemochromatose-patiënten niet meer oog-

problemen dan de rest van de bevolking.

Hieronder een Nederlandstalig wetenschappelijk artikel over deze ziekte.

Hereditair hyperferritinemie-cataractsyndroom

Bruc: Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde, J.M. van der Klooster, 2003; 147(29): 1923-8.

Hyperferritinemie = sterk verhoogd ferritine

Samenvatting

Een 67-jarige vrouw en een 22-jarige man - oudtante en achterneef - werden nader onderzocht wegens hyperferritinemie; zij waren beiden op de adolescentenleeftijd (16 tot 20 jaar) geopereerd wegens bilateraal cataract (tweezijdige grijze staar). De klinische diagnose 'hereditair hyperferritinemie-cataractsyndroom' (HHCS) werd bevestigd na DNA-analyse, waarbij een puntmutatie werd vastgesteld in het L-ferritine-gen op chromosoom 19 (32G> A, de eerder beschreven Pavia-1-mutatie). De verdere begeleiding van de patiënten bestond uit geruststelling, het geven van uitleg over de achtergronden van HHCS en



de verschillen met HFE-gen-gerelateerde hemochromatose en het inlichten van de andere familieleden. Beide patiënten werden terugverwezen naar het spreekuur van de huisarts. HHCS is een autosomaal dominante aandoening die wordt gekenmerkt door hyperferritinemie zonder ijzerstapeling. De disregulatie van de ferritineproductie wordt veroorzaakt door verschillende mutaties in het

ijzerafhankelijke element van het L-ferritine-gen op chromosoom 19, waardoor de binding van ijzerregulerende eiwitten wordt verminderd. Dit leidt tot een toegenomen translatie van L-ferritine-mRNA, die normaliter strikt wordt gecontroleerd door de intracellulaire ijzerbeschikbaarheid. Behalve bilateraal cataract op jonge leeftijd ten gevolge van L-ferritine-neerslagen in het stroma van de lens veroorzaakt het syndroom geen andere symptomen. Internisten en hematologen dienen dit syndroom te onderscheiden van hemochromatose, om invasieve diagnostiek en foutieve behandeling te voorkomen. Oogartsen dienen dit syndroom bij congenitaal (aangeboren) of juveniel (jeugd) cataract te overwegen.

Lezersbrief

Geachte redactie,

Omdat ik 70 jaar ben zit ik in de leeftijd om kwalen te krijgen, bij mij wel erg veel in korte tijd.

In 1995, terug uit Indonesië, een diarree die nooit meer genas, het darm-slijmvlies laat los wat gepaard gaat met hevige pijnen. Na een jaar kwam daar lactose-intolerantie bij.

Na veel zoeken vond ik een allergiearts die mij de goede medicijnen voor mijn astma gaf, daar kan ik nu mee leven.

In 2002 ondervond ik een explosie van artrose, vooral de vingers en de voeten. Ook begon mijn hartslag onregelmatig te worden. Een reumatoloog merkte dat mijn ijzer te hoog was.

Na 2 jaar klagen over vermoeidheid merkte men dat mijn schildklier te snel werkte. In 2003 kreeg ik er gesprongen adertjes in mijn benen bij, niets aan te doen!

Mijn dieet werd steeds zwaarder, maar de darmen genezen niet, de ziekte van Crohn of Coelieaki heb ik niet. Ik zat op de rand van een depressie, omdat mijn drukke sociale leven

en vrijwilligerswerk tot stilstand kwam, ik reisde op en neer tussen de toiletputten in de omgeving.

In december 2003 kreeg ik door toeval een artikel in handen over hemochromatose. Uit Amerika en Nederland ontving ik veel informatie via kennissen omdat ik zelf geen computer heb. Al is mijn ijzer niet al te hoog, na het lezen van al die informatie herkende ik zoveel in mijn ziektes, het gaf rust in mijn leven.

Omdat 4 jongere broers en zusters gestorven zijn aan leverkanker, hartstilstand en borstkanker is nu de familie ingelicht. Mijn 13 jaar jongere zus

liet zich testen omdat ze dezelfde kwalen begon te krijgen die ik ook heb, bij haar was de ijzerstapeling 1325 (ferritine).

Ik weet niet of het zin had dit alles aan u te schrijven, maar ik wou het eens kwijt.

Met vriendelijke groet,
Trudi.

Naam en adres bij de redactie bekend

Beste lezers,

Vorig jaar zomer werd ik wederom hevig geveld door een verkoudheid, twee dagen voordat ik op vakantie ging. Het was de afgelopen keren niet zomaar een verkoudheidje. Twee jaar lang was ik bijna 4 à 5 keer heftig verkouden. Dit duurde soms 10 à 14 dagen. Meestal moe en lusteloos. Ik ben toch op vakantie gegaan naar het buitenland met het vliegtuig. De eerste week had ik geen smaak of reuk. Tijdens de tweede week verbeterde het iets. Echt fit voelde ik me niet tijdens die vakantie. Toen ik thuis kwam begon ik een beetje kiespijn te krijgen, dit straalde uit naar mijn linker bovenkaak. Binnen een paar dagen had ik een dikke opgezette wang en een klein oogje. Het was een kaakholteontsteking. Van de tandarts kreeg ik een antibiotica. Deze kuur maakte ik af en na ongeveer 10 dagen zou het weer goed komen. In die hete zomer van 2003 lag ik dus op bed. Ik bleef me beroerd voelen na de kuur.

Omdat die 10 dagen inmiddels voorbij waren dacht ik maar weer gewoon naar het werk te gaan dat zou dan op een maandag zijn. Op de zondag daarvoor kreeg ik hevige pijnen in mijn buik en onder in de rug. Ik liep krom van de pijn. Ik kon moeilijk plassen en wist zeker dat ik op dat moment een blaasontsteking zou hebben. Naar de dienstdoende arts geweest en hij constateerde een nierbekkenontsteking. Wederom een antibioticakuur gehad. En daar lag ik weer in de hitte te rillen van de koorts in bed.

Het zat mij zo dwars. Wat was er met me aan de hand???

Het voelde absoluut niet goed en ik wist zeker dat er iets niet klopte. De huisarts heeft een uitgebreid bloedonderzoek bij mij laten doen, daar kwam uit dat ik vermoedelijk

Hemochromatose zou hebben. Een doorverwijzing naar een specialist kreeg ik mee en er is inderdaad vast komen te staan dat ik Hemochromatose heb.

Ik hoorde over aderlatingen!!!

Wat middeleeuws dacht ik nog. Voordat ik aangemeld was bij de bloedbank gingen daar alweer weken overheen. Alles moest ik zelf doen zoals bellen en controleren of de faxen goed waren aangekomen. Ik bleef mij slecht voelen en ik was telkens bekaf. Ik troostte mezelf dat het kwam omdat ik 2 kuren antibiotica achter elkaar moest innemen. Bovendien herstel je ook niet even snel na een nierbekkenontsteking. Dat heeft tijd nodig. Dit alles speelde zich af vanaf 24-7-2003 dat was ook mijn ziekmeldingdag op mijn werk en bij de bedrijfsarts. Ondanks dat mijn conditie steeds slechter werd, heb ik mezelf opgelegd dat ik moest blijven werken maandag, dinsdag en donderdag ochtend, i.p.v. fulltime. Op woensdag zijn de aderlatingen gepland. Ik vond het belangrijk dat ik in een ritme bleef en dat ik onder de mensen zou blijven. Mijn vermoeidheid werd steeds erger, mijn voeten, knieën, onderrug, nek en linker pols deden steeds meer pijn. Ik raakte in een dip en dacht dat het nooit meer goed zou komen. Dag in dag uit met je eigen gezondheid bezig zijn, ieder steekje, ieder pijntje, dat voelde ik. Als ik 's nachts eruit ga om naar het toilet te gaan ben ik stijf en loop ik moeilijk. Bij het begin was mijn ferritine 791, het moet terug naar 50.

Inmiddels ben ik 12 aderlatingen verder en ben er nog lang niet. Ik heb contact opgenomen met een homeopaat, zij kon meten hoe slecht de energie stroming is in bepaalde organen.

Zoals de lever, het hart, nieren en de dunne darm. Lever en hart waren wel al verbeterd (na het slikken van voedings-supplementen) na een maand. Tenslotte ga ik in februari beginnen met accupunctuur, dat gebeurt op mijn hoofd en is tegen de gewrichtsklachten. Ik hoop dat dit gaat werken. Ook ga ik op fysio-gym en ik bezoek een fysiotherapeut om de juiste oefeningen te doen tegen stijfheid van de nek. Alles bij elkaar kost het mij ontzettend veel energie om op deze manier bezig te zijn. Mijn concentratie is ook niet meer zoals het geweest is. Het is lastig om telkens te moeten zeggen dat je bekaf bent. Ik word er kribbig en verdrietig van. Gelukkig is er wel begrip in mijn omgeving. Mijn bedrijfsarts neemt het gelukkig ook serieus. Het erge is wel dat in maart a.s. een WAO uitkering aangevraagd wordt. Daar ben ik verdrietig over. Dat is niet wat ik wil! Misschien kan ik toch over een paar maanden, als de aderlatingen "voorbij" zijn weer normaal functioneren. Nu is het nog om de 14 dagen een halve liter bloed. Ik hoop dat ik 3 à 4 keer per jaar een aderlating kan doen. En dat dan alles voorbij is en ik gewoon alles weer kan doen. Ik vraag me wel eens af of ik me beroerd voel door de aderlatingen of door het teveel aan ijzer?

Sauna en warmwaterbaden helpen mij ook me beter te voelen, maar meestal is dat voor korte duur.

Binnenkort ga ik weer naar de internist en dan maar weer afwachten.....

Eindgoed al goed???

José

Als u wilt reageren, kunt u het e-mail adres opvragen bij de redactie.

Uiteindelijke diagnose hemochromatose

Ik maar denken na een ernstig ziek zijn in 2003, waarbij onvermijdelijk op een ziekenhuisopname uitkwam. "Wat blijf ik toch lusteloos en moe". Alle energie was eruit.

In januari (2003) nog met een studie begonnen, verhuisd, in mei getrouwd, zeker teveel veranderingen dacht ik nog. Wat wil je ook als je de 50 al gepasseerd bent. Neem ik niet te veel hooi op mijn vork? Zijn er teveel veranderingen geweest?

Ik had mijn bloedsuiker en bloeddruk al laten controleren, niets mis mee. Ook door de gynaecoloog werd ik "gezond" verklaard. In juni kreeg ik opeens weer van die vervelende blaasjes op mijn handen, het leken net blaren, alleen veel pijnlijker. Het waren dezelfde blaasjes als een jaar of vijf terug!! In 1996 kreeg ik het advies om mijn handen met een betadine scrub te wassen. Het resultaat was destijds redelijk. Dus ik weer aan het wassen met de betadine. Maar het liep volledig uit de hand, mijn duim was een en al ontsteking en de wond zat erg diep. Dus.....maar wéér naar de huisarts. Van hem kreeg ik een antibioticakuur en binnen de kortste keren verdween de ontsteking. Een gigantisch groot litteken bleef achter en een aantal op gerstekorrels lijkende plekken om de rand van het litteken. Inmiddels waren er op diverse plekken van duimen en wijsvingers nieuwe pijnlijke blaren bijgekomen. Dus.....wéér naar de huisarts. Ja, zo kon het toch niet langer, hij verwees mij door naar de dermatoloog. De diagnose was Porphyria Cutanea Tarda, zij vermoedde, als gevolg van ijzerstapeling in het bloed. Doorverwezen naar de internist dus.

Maar mijn handen gingen steeds zelder doen. De antibioticazalf mocht ook niet baten. Schrijven ging niet meer en mijn grote hobby: kleding maken kon ik ook wel vergeten. Ik had er trouwens ook de fut niet voor. Ook de studie stond op een ontzettend laag pitje. WEER een bloedonderzoek. Diagnose: ijzerstapeling in het bloed, erfelijk bepaald.

HEMOCHROMATOSE

Ferritinegehalte 875 én een veel te hoog HB-gehalte Verbaasder dan op dat moment ben ik in mijn leven nog niet geweest. Wist niet waar de internist het over had. Hij vertelde wel dat ik ook mijn broer moest waarschuwen. Van alle bijkomende klachten wist ik nog niets. Mijn broer nam het op dat moment als kennisgeving aan. Nogal laconiek zei hij dat hij ook wel eens van die blaartjes op zijn handen had gehad!! Wij zouden alle twee wat informatie op gaan zoeken op internet. Ik heb dat dezelfde avond nog gedaan en had binnen twee dagen de informatie binnen van de HVN. Heel hartelijk dank voor de snelle reactie. De schellen vielen van mijn ogen. Al die klachten kon ik herleiden. Mijn broer (4 jaar jonger als ik), had als klachten: een vergrootte lever, ontstoken hartspieren, een ontsteking in zijn gezicht, zere gewrichten, dagen waarop hij ontzettend moe was. Wat een schrik, opeens zag ik de ernst ervan in, vooral omdat er bij hem ook nog eens bloedarmoede was geconstateerd en hij op dat moment ook nog eens staalpillen !!!! slikte. Geen wonder dat hij niet meer functioneerde.. Ik heb inmiddels al 8 aderlatingen gehad. Mijn ferritine gehalte is gezakt naar de 125 maar de verzadiging blijft



nogal aan de hoge kant. Mijn handen genezen héél langzaam. Maar gelukkig heb ik behalve mijn moeheid geen ernstige andere lichamelijke klachten. Helaas kan ik over de blaasjes op mijn handen, Porphyria Cutanea Tarda, niet zoveel documentatie vinden, wie kan mij iets meer vertellen? Of heeft een gouden tip? Wat betreft mijn broer hij heeft na lang wachten, het is in die streek van Nederland erg druk in de ziekenhuizen, ook de uitslag. Hemochromatose dus, een Ferritinegehalte van 2000. Je hebt altijd baas boven baas. Hij gaat volgende week (half januari 2004) beginnen met aderlatingen 1 x per 14 dagen. Zijn lever had gelukkig geen afwijkingen en de andere klachten zijn, volgens prof. Wilson een gevolg van de hemochromatose. Eindelijk na 4 jaar en vele artsen een diagnose.

Ik zou het prettig vinden om eens met lotgenoten te praten. Ook in mijn praktijk als counsellor kan ik dan eens iets meer doen voor mensen met een chronische vermoeidheid.

Gegevens bij het secretariaat bekend.

Alcohol en de lever

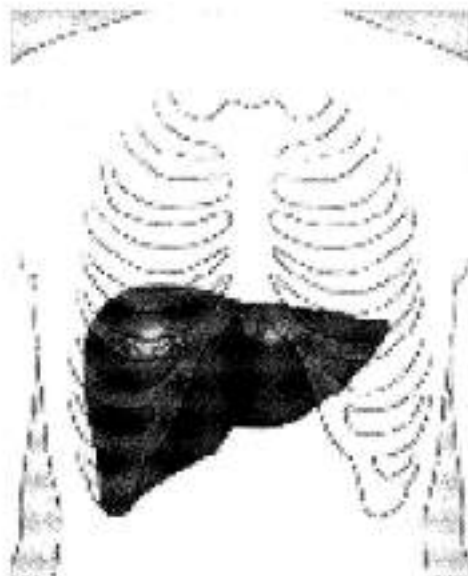
Helaas is het nog steeds een veel voorkomend misverstand dat leverziekten veroorzaakt worden door overmatig alcoholgebruik; menig leverpatiënt heeft de verwijtende blikken gevoeld. Leverziekten kennen vele oorzaken; slechts een ervan is alcoholmisbruik.

Al sinds de oudheid houdt alcohol de mensheid bezig. Waarschijnlijk komt dat door de invloed die alcohol op onze hersenen heeft, waardoor we ons prettiger en lossier voelen, en zorgen die we hebben wat naar de achtergrond verdwijnen. Rondom het gebruik van alcohol bestaan veel

taboes, meestal begrijpelijk, soms terecht, soms niet.

Ook doen er veel fabeltjes de ronde, niet alleen over de nadelen, maar ook over de voordelen.

Tegenstanders wijzen vooral op het gevaar: alcohol is verslavend en kan zelfs dodelijk zijn.



Voorstanders wijzen vooral op de onderzoeken die aangeven dat 2 glazen rode wijn per dag juist goed zijn voor de mens

Die beroemde twee glaasjes wijn of bier, kunnen weinig schade aanrichten. Dat alleen rode wijn goed zou zijn, is echter een verhaal dat de wijnboeren graag in stand houden, maar niet waar is. Het gaat om wat alcohol doet met het lichaam, en of dat in bier, wijn, of in een sterke drank zit, maakt niet zoveel uit. Toch is het niet aan te raden om 'die paar glaasjes per dag' elke dag te nemen. Beter is het om de lever regelmatig een aantal dagen "rust te geven". Vaak wordt ook verwezen naar onderzoek dat aantoonde dat alcohol kan helpen om hart- en vaatziekten te voorkomen. Hierbij moet worden gezegd dat voor mensen vanaf ongeveer 45 jaar alcohol inderdaad mogelijk beschermend werkt tegen hart- en vaatziekten.

Maar: niet roken, regelmatig bewegen en gezond eten zijn toch echt veel beter om hart- en vaatziekten te voorkomen.

Alcoholgebruik en leverziekten:

Wanneer we spreken over alcoholgebruik dan drukken we dat uit in consumpties. Een alcoholhoudende consumptie bevat ongeveer 10 gram zuivere alcohol, ongeacht wat men drinkt. Zo bevatten 2 glazen wijn, evenals 2 glazen bier of 2 glaasjes jenever, 20 gram alcohol. Hierbij wordt uitgegaan van de gemiddelde horecamaat.

De afgelopen 50 jaar zijn we de wer-

king van alcohol steeds beter gaan begrijpen. In de 19e eeuw werd de relatie tussen alcoholisme en een vette lever beschreven en werd ook de alcoholische levercirrose als zodanig herkend. Men dacht echter dat de leverziekten het gevolg waren van slechte voeding en de levensgewoonten van de alcoholgebruikers. Inmiddels is duidelijk gebleken dat er een direct verband bestaat tussen de hoeveelheid alcoholconsumpties en het voorkomen van leverziekten. De vraag doet zich natuurlijk onmiddellijk voor, bij hoeveel alcoholgebruik men een leveraandoening zou kunnen krijgen. Uit onderzoek is gebleken dat zowel de hoeveelheid als de duur van het gebruik bepalend zijn voor de aard en de ernst van de leverbeschadiging. We weten inmiddels ook dat er erfelijke factoren zijn die mede bepalen of er een leverziekte ontstaat of niet.

Zelfs bij een relatief lage alcoholconsumptie is bij vrouwen de kans op leverbeschadiging groter dan bij mannen. Bovendien lijkt een leverziekte zich bij vrouwen sneller te ontwikkelen. Men heeft echter geen verband kunnen leggen tussen de sterfte aan leverziekten en drinkgewoontes (dat wil zeggen continue of in periodes veel drinken) of met de soort alcohol.

De leverafwijkingen blijven vaak lang onopgemerkt en komen pas aan het licht wanneer er een daadwerkelijke levercirrose (verschrompeling van de lever) ontstaat. De sterfte aan alcoholische levercirrose in de westerse wereld wordt tegenwoordig geschat op ongeveer 3 miljoen mensen per jaar! Hiermee is de alcoholische leverziekte in ons deel van de wereld een van de meest frequent voorkomende leverziekten.

Waardoor ontstaan de schadelijke effecten van alcohol?

Alcohol kan niet worden opgeslagen en moet daarom onmiddellijk in het lichaam worden afgebroken. Deze afbraak vindt plaats in de lever en wordt mogelijk gemaakt door enzymen. Bij een te hoog aanbod van alcohol kunnen er door ophoping van afbraakproducten stoornissen in de stofwisseling ontstaan.

De verwerking van alcohol verschilt per persoon en wordt mede bepaald



door erfelijke aanleg. De vraag hoeveel alcohol gebruikt kan worden zonder schadelijke effecten op de lever is dan ook niet zo gemakkelijk te beantwoorden. Omdat we het niet precies per persoon weten en er grote individuele verschillen zijn, houden we een veiligheidsmarge aan. Bij vrouwen 2 consumpties per dag, bij mannen 3. En alle kroegpraatjes ten spijt: het afbraakproces kan niet versneld worden door koffie drinken, broodje eten, een koude douche of een pilletje.

Leverafwijkingen die kunnen ontstaan

Overmatig alcoholgebruik kan aanleiding geven tot verschillende aandoeningen van de lever. In de eerste plaats kan een leververvetting optreden (steatose hepatitis). Bij andere patiënten kan er sprake zijn van een alcohol hepatitis (ontstekingen aan de lever als gevolg van alcoholgebruik). Langdurige schade geeft fibrosering (bindweefselvorming) en uiteindelijk cirrose. Afwijkingen die ontstaan aan de lever kunnen echter ook door andere leveraandoeningen worden veroorzaakt en zijn dus niet exclusief voor alcoholgebruik.

• Leververvetting (steatose hepatitis)

Dit verschijnsel, dat vaak in het begin van overmatig alcoholgebruik wordt gezien, wordt veroorzaakt door vetophoping in de levercellen. Door het alcoholgebruik te stoppen verdwijnt de steatose snel. De levercellen hoeven er geen blijvende schade van te ondervinden. Wanneer er ook een ontsteking bij ontstaat, ligt dit anders: deze geeft wel schade aan de lever.

• Alcoholische hepatitis

Een duidelijke acute hepatitis kan optreden na een forse hoeveelheid overmatig alcoholgebruik, meestal in

combinatie met bijvoorbeeld langere tijd slecht eten, een infectie, braken of diarree.

Een alcoholische hepatitis ontstaat vooral in een lever die reeds een leververvetting heeft, maar ook in een lever die reeds cirrotisch is. In het laatste geval ontstaat er natuurlijk een ernstiger situatie.

• Fibrose

De fibrose (het bindweefsel) ligt bij een alcoholische lever direct rondom de levercellen. Door deze vorm van fibrose zal de ruimte waar de bloedvaatjes doorheen lopen worden samengedrukt, zodat de doorstroming van het bloed wordt belemmerd. Daardoor ontstaat er reeds vroeg een hoge bloeddruk in de bloedvaten van de buik (portale hypertensie) zonder dat er al sprake is van cirrose.

• Cirrose

Levercirrose ontstaat bij sterk toegesloten fibrose waartussen alleen nog eilandjes van gezond leverweefsel liggen. De cirrose kan ongemerkt ontstaan zonder dat er sprake is geweest van een alcohol hepatitis.

• Hepatocellulair carcinoom (levertumor)

In de cirrotische lever kan een primair levercelcarcinoom ontstaan.

Behandeling van overmatig alcoholgebruik

De belangrijkste en ook enige grondi-

ge maatregel bij een patiënt die te veel alcohol gebruikt is nog altijd het volledig stoppen van de alcohol-inname. Dit zal de levensverwachting ook bij reeds bestaande leveraandoeningen verbeteren. Een levercirrose heeft slechts een geringe kans op herstel, maar een fibrose en een leververvetting kunnen minder worden of zelfs verdwijnen. Helaas ontwikkelt zich bij een klein aantal van de patiënten met een alcohol hepatitis toch een cirrose ondanks het staken van de alcohol. Naast het stoppen van alcohol speelt adequate voeding een zeer belangrijke rol. In situaties van ondervoeding, hetgeen bij cirrose meestal het geval is, moet het aantal calorieën hoog zijn en de voeding moet voldoende eiwitten bevatten. Te denken valt aan minstens 2500 Kcal per dag. Het liefst moet de voedselinname verdeeld worden over meerdere maaltijden per dag, ook 's avonds voor het slapen gaan. Speciale diëten zijn zelden nodig en extra vitaminen moeten alleen worden gebruikt als er tekorten zijn.

Hoe moet een leverpatiënt omgaan met alcohol

Zoals eerder werd verteld kan een gezonde lever twee tot drie glazen alcohol per dag verwerken, zonder schade op te lopen. Dit ligt duidelijk anders bij patiënten die al om een andere reden leverschade hebben. In dat geval kan reeds een kleine hoeveelheid alcohol de toestand van de lever verslechteren. Wij adviseren U om altijd te overleggen met uw arts,

maar algemeen gesproken is alcoholgebruik niet goed voor patiënten met enige vorm van hepatitis, steatose, fibrose of levercirrose.

Dit ligt anders bij patiënten die een leverafwijking hebben van andere aard, zoals een levercyste of een haemangioom. Zij kunnen dezelfde hoeveelheid alcohol gebruiken als gezonde personen. Na een levertransplantatie kan men in principe matig alcohol gebruiken, tenzij de behandelende specialist anders adviseert.

Informatie:

De alcohol infolijn: 0900 —50020 2 eurocent per minuut) www.alcohol-voorlichting.nl www.aa-nederland.nl voor de vereniging van anonieme alcoholisten www.trimbos.nl van het Trimbos-instituut in Utrecht (netherlands institute of mental health and addiction) Tel: 030-2971100.

Uit NLVisie jaargang 18,

nr. 1 maart 2004

www.leverpatientenvereniging.nl

Noot van de Redactie: Indien er sprake is van een (gezonde) lever met te veel ijzer wordt sterk aangeraden GEEN alcohol, dan wel slechts zeer sporadisch alcohol te gebruiken. De combinatie (veel) alcohol en (veel) ijzer is erg giftig voor de lever. Het is te vergelijken met alcohol en auto rijden. Samen kan het lijden tot levensgevaarlijke situaties.

Een klacht bespreken is moeilijk!

Hoe zeg je dat.....?

Hoe zeg je tegen een arts of hulpverlener dat je niet tevreden bent over de hulp die je gekregen hebt? Hoe breng je naar voren dat je moeite hebt met een opmerking van een huisarts? Iedereen vindt het lastig om kritiek te geven. En het is ook heel vervelend om kritiek van een ander te krijgen. In zo'n lastige situatie raak je enigszins gespannen. De kritiek komt er daardoor misschien veel scherper uit dan je had bedoeld. Of juist veel te vaag, omdat je te voorzichtig bent.

Hier volgen enkele tips die u mogelijk

kunt gebruiken:

- Reageer zo snel mogelijk. Maar als u erg overstuur bent, is het misschien beter een paar dagen te wachten tot u weer wat rustiger bent.
- Maak een aparte afspraak en vertel de assistente of secretaresse dat u niet tevreden bent. Leg in het kort uit waarover u wilt praten. De hulpverlener kan zich dan ook voorbereiden en u overvalt hem of haar er niet mee.
- Zet van tevoren even kort op papier waarover u wilt praten.
- Probeer van tevoren te bedenken wat u met het gesprek wilt berei-

ken. Wilt u uitleg over een beslissing die de hulpverlener heeft genomen, omdat u een ander advies of behandeling had verwacht? Wilt u laten merken dat u zich niet serieus genomen voelt en dat de hulpverlener niet goed naar u heeft geluisterd? Of wilt u duidelijk maken dat uw hulpverlener een situatie niet goed heeft ingeschat en dat u daar nadelige gevolgen van heeft ondervonden. Of zou u willen dat u excuus wordt aangeboden?

- Probeer uw probleem zo rustig mogelijk ter sprake te brengen. En beperkt u tot de hoofdzaken. U

kunt de hulpverlener vervolgens laten weten welke gevoelens het gebeurde bij u heeft opgeroepen. Bijvoorbeeld dat u erg ongerust bent of u gekwetst voelt. Benader uw hulpverlener met respect: een scherpe veroordeling of een houding van "nu zal ik hem een lesje leren" maken de zaak meestal erger.

- Sta open voor de "andere kant" van

het verhaal: probeer goed te luisteren naar de uitleg van de hulpverlener. Geef de ander een kans. Misschien is er sprake van een misverstand. Ook kan het zijn dat uw verwijten niet terecht blijken te zijn. Alleen dan is het mogelijk om gezamenlijk tot een oplossing te komen. U kunt ook iemand meenemen als u zich daardoor zekerder voelt. Dit

moet u wel van tevoren melden.

Een medewerker van het IKG of BKJ kan hierin adviseren en begeleiden. Aan de slag met een klacht brengt werk en emoties met zich mee. Bedenk echter dat er alleen iets kan veranderen, wanneer u zelf de eerste stap zet.

Bron: Fysiotherapie, Patiënten Consumenten Platform Fryslân

Historie en Ontwikkeling

Een kort artikel over de geschiedenis van Erfelijke Hemochromatose

Door: Redactie Olav Boukrop



Inleiding

De ontstaansgeschiedenis van het ziektebeeld Erfelijke Hemochromatose (EH) kent een lang en ingewikkeld traject. In vorig nummers van de IJZERWIJZER (no3 en no4, 2003) stonden we al even stil bij een korte wetenschappelijke mededeling uit het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde uit het jaar 1900 en 1922. In dit nummer diepen we een en ander nog eens wat verder uit.

Achtergronden en Feiten

De term hemochromatose werd voor het eerst in de literatuur gebruikt rondom het jaar 1889. Von Recklinghausen (zie foto), was een patholoog in het Duitse Heidelberg, die bij diverse overledenen ontdekte, dat er sprake was van een diepe verkleuring van zowel de huid als de diverse organen. Hij stelde vast dat deze verkleuring het directe gevolg was van ijzerstapeling.

Veel later, in 1935, was het Joseph Sheldon; een Engelse geriater, die een studie publiceerde over meer dan 300 patiënten met hemochromatose. Hij concludeerde dat er sprake moest zijn van een erfelijke afwijking, die uiteindelijk verantwoordelijk was voor het ontstaan van de ziekte hemochromatose.

Dit werd pas in het midden van de jaren '70 bevestigd, door een onderzoeksgroep uit Frankrijk (Simon et al.). Eerder al waren de Fransen actief geweest met de beschrijving van een

ziektebeeld waarbij suikerziekte in combinatie met een (ernstige) verkleuring van de huid, al snel leidde tot de dood ("le diabete bronze").

Een en ander betekende een belangrijke doorbraak in het onderzoek naar de ontstaansgeschiedenis van hemochromatose. Het feit dat nu officieel was vastgesteld dat er sprake was van een (over)erfelijke ziekte (autosomaal en recessief), betekende vervolgens ook dat er sprake kon zijn van ijzerstapeling zonder erfelijke overdracht. Reeds vroeg in de geschiedenis werd er altijd uitgegaan van een directe en unieke relatie tussen het gebruik van alcohol en ijzerstapeling. Van enig begrip van een mogelijke genetische betrekking was tot op dat moment geen sprake. Zo ontstond het verschil tussen zgn. primaire (erfelijke oorzaak) en secundaire (geen erfelijke oorzaak) hemochromatose.

De deur naar verder en meer gericht onderzoek stond verder open dan ooit tevoren.



Uiteindelijk werd pas in 1996 het gen geïdentificeerd dat verantwoordelijk is voor het ontstaan van primaire hemochromatose, door een biotechnologische firma uit de Verenigde Staten (Mercator Genetics). De ontdekking van het HFE gen was een feit. Het was het begin van een ware doorbraak in het begrijpen van de pathofysiologie (ontwikkeling en verloop van een ziektebeeld) van hemochromatose en discussies over zaken zoals familiale screening en bevolkingsonderzoek kwamen nu pas goed op gang.

Het bericht dat in het jaar 1900 verscheen in het Tijdschrift voor Geneeskunde (Wenkebach) was toen al een belangwekkende opmerking, mede omdat deze publicist er toen al vanuit ging dat er bij hemochromatose sprake kan zijn van zowel pigmentatie (verkleuring) van de huid als verkleuring van de diverse organen (na obductie) en dat er ook meer dan 100 jaar geleden al sprake was van een en hetzelfde ziektebeeld.

Bron:
Bacon & Harrison, vol. 38, 2003

Journal of
Hepatology

Ik heb een vragenlijst aangevraagd bij de Hemochromatose Vereniging Nederland en deze ingevuld. De redactie heeft er het volgende verhaal van gemaakt.

Beste mensen van de HVN,

Mijn naam is Harry Grevers en ben 58 jaar. Ik ben getrouwd en heb 4 kinderen. Ik ben 1,73 meter lang en weeg 74 kg.

Ik gebruik geen alcohol. Lichamelijke klachten begonnen ongeveer 15 jaar geleden.

De klachten waren in die tijd vermoeidheid en vage klachten, zonder verklaring van de artsen. Ik heb toen de huisarts, neuroloog, longarts, cardioloog, neus - keel en oorarts, reumatoloog en de internist bezocht. Daarbij werden verschillende onderzoeken gedaan, zoals CT en MRI scans, hart en lever onderzoek en een bottenscan. Dit alles heeft toen niets opgeleverd.

Gesteld werd dat ik waarschijnlijk wat overwerkt was en het maar iets rustiger aan moest doen.

Na een jaar 50% ziektewet moest ik gekeurd worden voor de WAO. De arts stelde voor om een reumatoloog te raadplegen en daarbij werd voor het eerst Hemochromatose genoemd. Zowel de reumatoloog als de internist waren erg onduidelijk over de ziekte. Zelf hadden wij in de krant een artikel gelezen over de ziekte en daarin werd de HVN aangehaald en het telefoonnummer van Cor van Tilborg. Cor heeft ons het

adres gegeven van prof. Marx in Utrecht. Daar werd een ijzer absorptie kinetiek onderzoek gedaan. Daarbij werd definitief vastgesteld dat het inderdaad om hemochromatose ging.

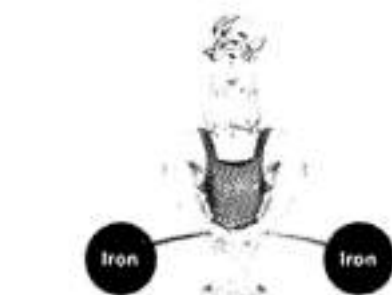
Eindelijk na twee jaar van onderzoeken hadden wij zekerheid en het was in die tijd een vervelende periode voor ons gezin. Het was toen inmiddels 1998. Vanaf die tijd is het aderlaten gestart. Eerst 1x per twee weken, later 1x per maand. Nu is het nog steeds 1x per maand.

De ferritinewaarde is momenteel aardig op peil, maar de transferrineverzadiging is nog steeds te hoog.

Ik ben niet behandeld met andere middelen. Wel gebruik ik een medicijn tegen hoge bloeddruk, maar vitamine preparaten gebruik ik niet. De klachten na het vaststellen van hemochromatose zijn vermoeidheid en gewrichtsklachten.

Al met al kun je wel stellen dat mijn leven door de ziekte is veranderd. Er zijn weliswaar geen problemen zoals met de verzekering, maar er ontstonden wel aanloopproblemen met de WAO-uitkering. Ook dat loopt nu goed.

De hemochromatose heeft zeker wel gevolgen voor mijn werk gehad. In

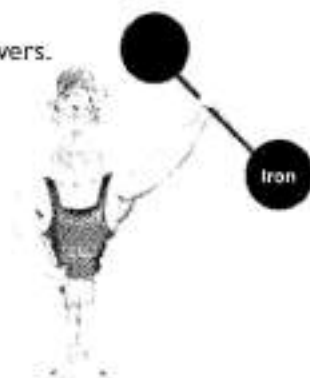


eerste instantie zat ik voor 45-65% in de WAO, nu op mijn eigen verzoek voor 65-80%, hoewel ik voor 100% ben afgekeurd. Ik werk nu nog twee uur per dag en we wachten maar af hoelang ik dit nog volhoud.

Onze kinderen gaan iedere 3 jaar bloedprikken. Twee daarvan zitten vrij hoog met de ferritinewaarde en op advies van prof. Marx gaan ze 3 à 4 keer per jaar bloed geven bij de bloedbank.

Mijn broers en zussen weten van mijn ziekte en gaan er verschillend mee om. De één laat het wel meten, de ander zegt weer "wat niet weet wat niet deert". Mijn oudste broer zit met de ferritinewaarde wel te hoog maar heeft verder geen klachten.

Harry Grevers.



Ziek zijn eist zijn tol

Onderzoek: Eén op de drie chronisch zieken heeft psychosociale problemen



Chronisch ziek zijn leidt niet alleen tot lichamelijk ongemak. Eenderde van de chronisch zieken zegt ook te kampen met seksuele of relationele problemen. Velen hebben behoefte aan gespecialiseerde hulp.

Dat een chronische ziekte niet alleen lichamelijke gevolgen heeft, maar ook zijn tol eist op psychisch, sociaal en maatschappelijk vlak, wordt steeds meer onderkend. Voor de meeste chronisch zieken en hun familieleden betekent een chronische ziekte een

grote inbreuk op het leven van alledag en het is niet altijd even gemakkelijk om met deze situatie om te gaan. Aan eenzaamheid, onzekerheid over de toekomst, veranderingen in relationeel opzicht (afhankelijkheid van anderen, veranderde rolpatronen, seksualiteit) en in maatschappelijk opzicht (maatschappelijke positie, arbeid, financiële positie) moet op de een of andere manier het hoofd worden geboden. Deze zware taak leidt bij veel patiënten tot problemen. Die variëren van psychosociale proble-

men op het gebied van werk, financiën en in de omgang met anderen tot ernstige, psychiatrische klachten, zoals angststoornissen en depressie. Naar schatting 30 procent van de mensen met een chronische somatische aandoening ontwikkelt als gevolg van hun ziekte ernstige psychiatrische klachten.

Hoewel er aanwijzingen zijn dat psychosociale problemen veelvuldig voorkomen bij chronisch zieken, ontbreken representatieve gegevens over de omvang ervan. Aandacht voor deze problemen is echter belangrijk, omdat psychosociale problemen de aanleiding kunnen zijn tot ernstiger, psychiatrische problematiek. Vroegtijdige signalering en hulp bij psychosociale problemen zouden kunnen helpen erger te voorkomen.

Het Nivel onderzocht onder een grote representatieve groep mensen met een chronische, somatische aandoening of er sprake was van psychosociale problemen en de daarmee verbonden behoefte aan zorg. Speciale aandacht ging uit naar het opsporen van kwetsbare groepen. Het onderzoek vond plaats in het kader van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ).

Persoonlijk leven

De relatie tussen psychosociale problemen, psychosociale zorgbehoefte en de zorg die uiteindelijk wordt geboden, is complex. Als iemand een moeilijke situatie op psychosociaal vlak moet oplossen, hoeft dit niet te leiden tot de vraag om professionele hulp. Vaak lossen mensen de kwestie zelf op of met de hulp van iemand uit de omgeving. Iets wordt pas een psychosociaal probleem als de persoon met een chronische ziekte niet in staat is zo'n bedreigende situatie zelfstandig aan te pakken en daarvan hinder ondervindt. Maar ook als er wel sprake is van psychosociale problemen zal de patiënt deze lang niet altijd vertalen in een zorgvraag. Een veelgehoorde klacht van patiënten en hun organisaties is dat de zorg zich te eenzijdig richt op lichamelijke en technische aspecten van het ziektebeeld en nauwelijks aandacht schenkt aan de consequenties van de ziekte voor het per-

soonlijk leven van de patiënt, diens partner, familie en vrienden. Maar dat ligt niet alleen aan de zorgverlener. Ook de patiënt heeft de neiging de nadruk te leggen op de somatische kanten van zijn aandoening omdat hij psychosociale problemen als een persoonlijke zwakte opvat. Er bestaan bovendien aanwijzingen dat degenen met de meeste problemen vaak de grootste moeite hebben met het zoeken van hulp.



Inzicht

Met behulp van gegevens die het Nivel verzamelde, werd getracht een antwoord te geven op de vraag in welke mate psychosociale problemen voorkomen bij men-

sen met een chronische, somatische aandoening en op welke levensdomeinen ze betrekking hebben. Bij wie zoeken chronisch zieken begeleiding en ondersteuning bij het verwerken van deze problemen? In hoeverre hebben chronisch zieken behoefte aan extra ondersteuning en wie zou deze naar hun mening moeten geven? Bij het onderzoek zijn 2487 mensen met een medisch gediagnosticeerde chronische, somatische aandoening betrokken. Alle mensen zijn deelnemer aan het Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Het gaat zowel om mensen met veel voorkomende chronische aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, diabetes, reumatoïde artritis of astma als om chronische aandoeningen met een lagere prevalentie. Zij zijn een goede afspiegeling van de chronisch zieken in Nederland.

Relationele problemen

Van de chronisch zieken in het panel zegt 35 procent psychosociale problemen te ervaren op een of meer levenssterreinen. Mensen die psychosociale problemen rapporteren, zijn jonger, vaker vrouw en ervaren een slechtere fysieke en mentale gezondheid dan mensen die zeggen dat ze geen psychosociale problemen hebben.

Mensen met en zonder problemen verschillen niet in samenlevingsvorm (alleenstaand of niet) of ziekteduur. Tabel 1 laat zien dat problemen in het panel zich vooral voordoen bij chronisch zieken jonger dan 65 jaar. Seksuele problemen (20%), problemen in de omgang met partner (12%) en vrienden (14%) en problemen met werk (13%) komen het meest voor bij deze groep. De percentages voor het totale panel zijn beduidend hoger dan de percentages in de algemene bevolking. Ter vergelijking: in een doorsneehuisartsenpopulatie van dezelfde leeftijd rapporteert 3 procent van de mensen problemen van seksuele aard, 4 procent heeft problemen met de partner, 6 procent heeft problemen met vrienden en eenzelfde percentage heeft problemen met het werk. Ook de invulling van de vrije tijd verloopt voor chronisch zieken moeizamer dan voor mensen uit de algemene bevolking. Veel chronisch zieken voelen zich door hun aandoening beperkt bij het uitoefenen van sport of lidmaatschap van een vereniging. Opvallend is dat mensen met verschillende chronische aandoeningen onderling niet verschillen in de mate en het type psychosociale problemen dat zij rapporteren. Voor alle diagnosegroepen in het panel geldt dat de problemen vooral liggen in de relationele sfeer en op het gebied van werk.

Niveaus

Zorg bij psychosociale problemen kan in principe op drie niveaus plaatsvinden. Een groot deel van de psychosociale begeleiding van chronisch zieken wordt gegeven door informele zorgverleners, zoals familieleden, vrienden en lotgenoten. Zij verlenen de primaire, ondersteunende zorg. Ondersteunende zorg door huisartsen, specialisten en verpleegkundigen vormt een tweede niveau. Zij worden

1. PSYCHOSOCIALE PROBLEMEN			
groepspecifieke problemen met betrekking tot	total (n = 2487)	<65 jaar (n = 1200)	≥ 65 jaar (n = 1287)
financiën	8	10	3
wonen	7	3	9
verliefde	9	12	6
partner	10	12	3
stiekem	9	10	5
vroegere	11	14	5
school/les	15	20	12
vrije tijd	7	9	4

Percentage groepspecifieke psychosociale problemen. Bron: het Nivelpanel Chronisch Zieken.

hier aangeduid als medische zorgverleners. Het derde niveau bestaat uit gespecialiseerde psychosociale zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters, bedrijfsartsen en geestelijk verzorgers. Behalve dat de zorg zich per niveau verder specialiseert, wordt zij vaak ook intensiever. Van de 864 mensen (35 procent van het gehele panel) die op een of meer levensterreinen problemen ondervinden, zegt 83 procent hierover ook met anderen te praten. Vergelijken we deze groep met de groep die niet over zijn psychosociale problemen praat, dan valt op dat de laatste groep meer mannen bevat, ouder is, langer ziek, vaker alleenstaand en meer lichamelijke beperkingen rapporteert. Tabel 2 laat zien dat problemen die het meest voorkomen bij de laatste groep ook het moeilijkst bespreekbaar zijn. Het gaat dan vooral om problemen op het gebied van seksualiteit, partner of financiën. Ook over problemen rond vrijetijdsbesteding wordt weinig met anderen gesproken. De resultaten laten verder zien dat partners, directe familie en vrienden de belangrijkste gesprekspartners zijn, gevolgd door de huisarts en andere reguliere hulpverleners. Met meer gespecialiseerde hulpverleners als de psycholoog, psychiater of maatschappelijk werker heeft men het minste contact. Van de medische hulpverleners is de huisarts de belangrijkste gesprekspartner. Grofweg eenderde van de chronisch zieken met psychosociale problemen bespreekt deze problemen (ook) met de huisarts. Seksuele problemen, problemen met de partner en problemen bij de besteding van de vrije tijd komen het meest aan bod. Problemen op het gebied van financiën en werk worden behalve binnen de familiekring en met de huisarts ook besproken met de sociale dienst

en de bedrijfsarts. De psycholoog, psychiater of maatschappelijk werker wordt vooral bezocht als er problemen zijn in de relationele sfeer.

Extra steun

De voormalige Nationale Commissie Chronisch Zieken schreef in haar advies 'Psychosociale zorg voor chronisch zieken' dat de psychosociale zorg integrale zorg zou moeten zijn, met de behoeften van de patiënt en zijn directe omgeving als uitgangspunt. Circa eenderde van de 870 mensen met psychosociale problemen in het PPCZ heeft behoefte aan extra steun of begeleiding. Het gaat vooral om mensen die relatief veel lichamelijke en psychische klachten rapporteren en die jonger, lager opgeleid en vaker alleenstaand zijn. Ze hebben de meeste behoefte aan extra steun bij problemen waarover ze het minst met anderen praten: seksualiteit, problemen met de partner en financiën. Uit tabel 3 blijkt dat ze vooral meer steun van hun eigen sociale netwerk en van de gespecialiseerde psychosociale zorgverlener zouden willen krijgen. Hoewel de patiënt dus weinig contact heeft met gespecialiseerde zorgverleners, heeft hij wel behoefte aan dit soort contact. Bij problemen in de relationele sfeer bestaat de behoefte aan extra steun of begeleiding van een psycholoog of maatschappelijk werker. Tot nu toe werden deze problemen vooral binnen het eigen sociale netwerk of met de huisarts besproken. Vooral bij problemen op het gebied van seksualiteit hoopt men op hulp van de huisarts. Bij problemen op financieel gebied of op het terrein van werk en wonen wil men het liefst hulp van daarin gespecialiseerde instanties of personen. Zo wordt bij financiële problemen behalve de hulp van familie vooral de Sociale Dienst genoemd; bij problemen op het gebied van werk wil men vooral steun van de leidinggevende of bedrijfsarts; bij problemen op het gebied van wonen van de woningstichting of de gemeente.

Huisarts als spil

Vaak zijn chronisch zieken niet in staat de hulpvraag rond hun psychosociale problemen te coördineren. De resultaten wijzen erop dat diegenen met de

3. BEHOEFTE AAN EXTRA ONDERSTEUNING

type probleem	van extra steun		van medische hulpverlener**		van psychosociale hulpverlener***	
	%	%	%	%	%	%
Totaal (n = 870)	26	40	16	67		
mannen (n = 551)	34	30	28	32		
vrouwen (n = 319)	21	20	28	39		
partner (n = 605)	22	36	21	46		
alleenstaand (n = 268)	31	31	33	31		
verleden (n = 212)	24	22	18	40		
huidziekte (n = 281)	19	26	44	30		
vrijge tijd (n = 143)	32	24	21	37		

* aantal familie, vrienden en buren
 ** huisarts, andere arts en (vroeg)medische hulpverlener
 *** psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker, sociale dienst, bedrijfsarts

De behoefte aan extra steun verschilt naar probleem

grootste behoefte aan hulp vaak heel kwetsbaar zijn. Bovendien heeft de chronisch zieke met psychosociale problemen vaak behoefte aan - niet automatisch toegankelijke - gespecialiseerde hulp. Daarom is het belangrijk dat chronisch zieken bij hun psychosociale hulpvraag de weg wordt gewezen en dat het hulpaanbod van de verschillende instanties op elkaar wordt afgestemd. De huisarts kan hierin een belangrijke rol spelen. Hij vervult immers een spilfunctie in de gezondheidszorg en dient als eerste aanspreekpunt voor de patiënt. Bovendien vormt de psychosociale begeleiding van chronisch zieken een integraal onderdeel van de huisartsgeneeskundige zorg. Het gebruik van een psychosociaal registratieformulier kan ertoe bijdragen dat psychosociale problemen eerder worden gesignaleerd. Zo'n formulier zou echter niet alleen kunnen worden gebruikt door de huisarts, maar ook door de specialist of een andere zorgverlener met wie de chronisch zieke veel te maken heeft. Patiëntenorganisaties kunnen de chronisch zieke behulpzaam zijn bij het formuleren van psychosociale problemen. Bijvoorbeeld door een aandachtspuntenlijst op te stellen, waardoor een patiënt beter voorbereid naar een consult gaat. Psychosociale zorg heeft alleen kans van slagen als er samenwerking en inzet van alle betrokkenen is. In die zin is psychosociale zorg dan ook bij uitstek een gezamenlijke verantwoordelijkheid.

Geschreven door: mw. dr. M. Heijmans, onderzoeker; drs. L. Peters, senior-onderzoeker; mw. dr. M. Rijkse, programmabeleider chronisch zieken; dr. P. Wehaak, programmabeleider GGZ, allen werkzaam bij Nivel, Utrecht
 Bron: Medisch Contact



2. GESPREKSPARTNERS

type probleem	aan de huisarts		aan medische hulpverlener**		aan psychosociale hulpverlener***	
	%	%	%	%	%	%
Totaal (n = 864)	38	42	14	67		
mannen (n = 551)	29	36	21	32		
vrouwen (n = 313)	47	42	28	42		
partner (n = 605)	25	36	28	34		
alleenstaand (n = 268)	42	45	28	34		
verleden (n = 212)	42	41	21	37		
huidziekte (n = 281)	22	46	26	32		
vrijge tijd (n = 143)	28	36	24	39		

* partner, familie, vrienden en buren
 ** huisarts, andere arts en (vroeg)medische hulpverlener
 *** psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker, sociale dienst, bedrijfsarts

De behoefte aan gesprekspartners met en zonder de patiënt kan verschillen

Lezersbrief

Geachte IJzerwijzer,

Hartelijke dank voor de toegestuurde brochure "Hemochromatose en gewrichtsklachten". Voor mij een interessant boekje omdat daar heel wat gegevens in staan die eventueel voor mijn klachten van belang zijn. Ik ben dan ook van plan dit boekje onder de aandacht van mijn artsen te brengen zodat zij mij hopelijk beter kunnen begrijpen. Het vervelende bij mij is, volgens de artsen, komen de klachten nu van de hemochromatose of van de artrose, belangrijk voor de behandeling. Er zijn nu nog steeds onderzoeken bezig en de bedoeling is dat ik word doorgestuurd voor een tweede second opinion bij een reumatoloog in Leiden. Dit hangt af van het onderzoek dat momenteel nog loopt.

Mijn eerste reumatoloog wist voor mijn gevoel niets van hemochromatose af of heel weinig. Ik werd na een onderzoekje en twee injecties in de heupen naar huis gestuurd met de mededeling dat zij voor mij niets kon doen omdat zij ook geen aanleg zag voor artrose. Ik moest maar terug komen als de klachten bleven aanhouden. Een paar weken later haalde de orthopeed, omdat ik zoveel pijn had in de rechterknie, er flink wat vocht uit. De reumatoloog heeft toen nog een foto van de knie laten maken maar er was sprake van een hele lichte artrose die eigenlijk te verwaarlozen was. Weer na enkele weken besloot de orthopeed tot een kijkoperatie over te gaan en ... u raad het al een flinke artrose die gaat leiden tot een kunstknie. Volgens de orthopeed werpt dit een ander licht op mijn situ-

atie voor wat betreft de andere gewrichten, maar tot nu toe is er nog niets gebeurd. Op 22 januari moet ik weer terug komen bij de orthopeed.

Wat ik deze reumatoloog verwijt is, dat zij mij zo gemakkelijk heeft weggestuurd zonder ook maar geprobeerd te hebben wat meer onderzoeken te doen naar mijn pijnklachten, dat maakt weer dat je niet meer weet waar je nou toch moet zijn voor een oplossing. Ik heb toen maar besloten naar Leiden te gaan en daar lopen nu nog wat onderzoeken bij een internist. Die zal mij na de uitslag eventueel in contact brengen met een reumatoloog in dat ziekenhuis. Dus daar maar weer op vertrouwen.

Het duurt allemaal zo lang en tussen elk onderzoek zit gemiddeld zo'n zes tot acht weken. Als patiënt hang je er tussenin met al je pijn zonder dat er nu eens een beetje verlichting komt. Hopelijk sta ik met uw nieuwe brochure wat sterker om mijn pijn aan de artsen duidelijker te maken.

Ik wens u veel succes in de toekomst en nogmaals mijn complimenten voor de mooie verzorging van de IJzerwijzer, ik lees hem met plezier.

Ik heb maar gelijk even mijn hart gelucht bij u en dat is gelukt zoals ook de vorige keren dat ik even met u heb kunnen praten over dingen waar je je van afvraagt "gebeurt dit nou alleen bij mij"? Maar ik ben er inmiddels wel achter dat ik daarin niet alleen sta.

Met vriendelijke groet.

Mevrouw N.V.

Naam en adres bij de redactie bekend.

Beste leden,

Ik ben Helma Moné.

In 1997 ben ik met hevige benauwdheid naar de dokter gegaan. Die heeft mij onderzocht en hij vond mijn bloeddruk erg hoog en dat mijn hart erg tekeer ging. Hij wilde mij direct opnemen in het ziekenhuis, maar met enig tegensputteren lukte het me om thuis te blijven. Wel moest ik gelijk bloed laten afnemen. De waarde van het ferritine was zo hoog dat het laboratorium dacht dat er een fout gemaakt was. Dus hebben ze opnieuw bloed afgenomen en dat weer onderzocht. De uitslag was echter hetzelfde. Direct na het bekend worden van die tweede uitslag heeft de huisarts contact opgenomen met een internist.

Ik moest gelijk een hartfilmpje laten maken en beginnen met aderlatingen, één keer per week een halve liter. Dit heeft ongeveer anderhalf jaar geduurd, waarna de frequentie van het aderlaten steeds minder werd. Het resultaat is nu één keer in de 2 à 3 maanden. De ferritine waarde is nu op peil.

Omdat ik mijn internist al 3 jaar niet meer had gesproken en alleen maar telefonisch contact had met zijn assistente, ben ik pas van internist veranderd. Deze internist heeft inmiddels een echo van mijn lever gemaakt, en alles is oké. In het begin is er in Leiden ook een DNA test gedaan. Het gen is afwijkend en ik ben dus erfelijk belast. Mijn zoon en dochter zijn drager.

Omdat ik op 31-jarige leeftijd mijn baarmoeder heb moeten laten verwijderen, is bij mij tamelijk vroeg hemochromatose ontdekt. Ik ben nu ook onder behandeling bij een orthopeed. Mijn heupen zijn erg slecht en dat komt door de hemochromatose. Ook heb ik aan allebei de heupen slijmbeurs ontstekingen, en heb daarvoor al verscheidene injecties gekregen. Deze hebben nog niet veel geholpen. Ik gebruik ook medicijnen voor het hart en de gewrichten. Vitaminepreparaten gebruik ik niet. De vraag of ik problemen heb met commerciële instellingen, zoals verzekeringen, moet ik helaas positief beantwoorden.

Helaas heb ik mijn beperkingen en voel me "jong" in een "oud" lichaam.

Helma Moné.

ONZE SPONSORS



leed voor patiënten, getuigenis voor patiënten en oudersteeders

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

MAAG
LEVER
DARM
STICHTING



Phlebotomy: De oude kunst van het aderlaten

Door Graham Ford



Aderlaten was in de middeleeuwen heel gewoon. De toepassing hiervan was logisch aangezien de basis van alle medische behandelingen was gebaseerd op de vier lichaamsappen: bloed, slijm, gele gal, en zwarte gal. Men dacht dat iemand te genezen was door zuivering, vasten, braken of aderlaten.

De kunst van het aderlaten werd al toegepast ver voor Hippocrates in de vijfde eeuw voor Christus. Later, in de middeleeuwen waren de chirurgen en de kappers allebei gespecialiseerd in deze bloedige praktijk. Kappers maakten reclame met een rood (voor bloed) en wit (voor tourniquette) gestreepte paal. De paal zelf stond voor het wijder maken van de aderen bij de patiënt.

Aderlaten kwam naar de Verenigde Staten op het schip de Mayflower in 1620. Deze praktijk bereikte een ongelofelijk toppunt in de 18e en vroege 19e eeuw. De eerste president van de VS, George Washington, overleed door een keel infectie in 1799 na het aftappen van ongeveer 4 liter bloed in 24 uur.

Het aftappen van 0,5-2 liter bloed was normaal. Het bloed werd vaak opgevangen in een ondiepe schaal. Als de patiënt flauw viel, werd de behandeling gestopt. Het bloeden werd vaak gestimuleerd door meerdere incisies (insnijdingen) over meerdere plaatsen op het lichaam. Aan het eind van de 19e eeuw (1875-1900), werd phlebotomy als kwakzalverij verklaard.

Er werden een aantal apparaten gebruikt om bloed uit het lichaam te halen:

Het lancet werd voor het eerst gebruikt vóór de 5e eeuw voor Christus. De ader werd handmatig doorboord door de praktiserend geneesheer. Er werden soms veel ondiepe sneden gemaakt.



Verende lancetten kwamen gedurende de vroege 18e eeuw in gebruik. Het apparaat werd scheef gehouden en het verende mesje werd in de ader "geschoten".

Verend lancet

De "vlijm" (zeer scherp mesje) werd vaak gebruikt gedurende de 18e en 19e eeuw. Er bestaan vele variaties. Soms werd er een houten stok gebruikt om op de achterkant van het blad van het mesje te tikken om het blad in de ader te tikken, (Oci). De vlijm werd vaak gebruikt door veeartsen.

De Scarificator, "insnijder", een reeks van 12 bladen, was ook in beeld gedurende de 18e eeuw. Dit apparaat werd opgezet en de trekker gaf de geveerde, roterende bladen vrij, die veel ondiepe insnijdingen veroorzaakten. De "insnijder" leek meer barmhartig dan de andere aderlating instrumenten.



Scarificator

Het bloed werd in ondiepe schalen opgevangen. Gedurende de 17e tot 19e eeuw, werd het bloed ook bewaard in kleine harde glazen cupjes (flint cups). Verwarmde lucht in de cupjes creëerde een vacuüm, zodat het bloed in de cup stroomde; een handige techniek om bloed uit een bepaalde strek van het lichaam te trekken. Deze methode werd "cupping" genoemd.

Flint cup

De bovenstaande gegevens zijn gebaseerd op Antique Medical Instruments door C. Keith Wilbur, M.D. (1987). Voor meerdere details, zie Aderlating Instrumenten door A. Davis and T. Appel (1983).



Vertaald vanuit het engels.
Bron: <http://www.oto.org/quack/devices/phlebo.htm>

Toevoeging: een anekdote uit de Nederlandse geschiedenis van het aderlaten

(...) In de zeventiende eeuw was er een dispuut tussen de Vlaamse arts Jean Baptiste van Helmont en de volgers van Galenus. De status van de Griekse geneesheer Galenus (die leefde van 129 tot 199 na Christus) was in de zeventiende eeuw nog bijna onaangetast. Galenus was auteur van vele medische werken over uiteenlopende onderwerpen als ontleedkunde en het gebruik van geneesmiddelen en bloedzuigers. Nog in Van Helmonts tijd gebruikten de aanhangers van Galenus te pas en te onpas de aderlating om patiënten te genezen. Van Helmont was echter geheel niet overtuigd van de werkzaamheid van de methode. In 1662 stelde hij een - in retrospectief - revolutionair experiment voor om duidelijkheid te verschaffen. In Oriatrike, or physick refined schreef Van Helmont: 'Laat ons 200 of 500 arme mensen nemen met koorts of met pleuritis. Laten we de groep in tweeën delen en laat het lot bepalen welk deel aan mij toevalt en welk deel aan jullie. Ik zal ze genezen zonder aderlating of ontleding, in tegenstelling tot jullie. We zullen zien hoeveel begrafenissen ieder van ons zal hebben. En laat de beloning van de weddenschap 300 florijnen zijn, door beide zijden te deponeren.' Helaas voor de medische wetenschappen werd de uitdaging niet opgepakt. Het experiment van Van Helmont werd niet uitgevoerd en het aderlaten bleef nog twee eeuwen een standaardbehandeling voor tal van kwalen. (En is opvallend genoeg onlangs volledig gerehabiliteerd als therapie bij hemochromatose). (...)

Bron: Medisch Contact
www.medischcontact.nl



Colofon

Redactie IJZERwIJZER:

Philip de Sterke, Cor van Tilborg,
Karina Brooshoof, Olav Bouhuys en
Ron van Deelen

Correspondentie-adres:
REDACTIE IJZERwIJZER
Zandheuvel 66, 4901 HX
Oosterhout
Telefoon en fax: 0162- 433 681
E-mail:
ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Kopijsluiting volgende uitgave:
28 mei 2004

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.J. van Tilborg
Telefoon en fax: 0162 433681
E-mail:
c.v.tilborg@hemochromatose.nl

Penningmeester: Dhr. C.J. Dijkers
E-mail: cj.dijkers@hemochromatose.nl

Bestuurslid: Dhr. P. Emans
Telefoon: 073 5111957
pemans@hemochromatose.nl

Bestuurslid:
Mevr. K. Brooshoof
E-mail:
k.brooshoof@hemochromatose.nl

Medisch adviseurs van de HVN:

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

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
6. Hemochromatose en gewrichtsklachten

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

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

Emmerik Offsetdrukkerij BV
Breda
076 560 12 11

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

Tel.: (035) 672 26 66
(op werkdagen van 10.00 - 13.30 uur)
Fax: (035) 672 26 67
E-mail: info@juridischsteunpunt.nl
Adres:
Postbus 1724, 1200 BS Hilversum

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.

Weten wij uw e-mail adres al?

Op 18 februari hebben wij aan alle leden waarvan wij een e-mail adres hebben een oproep gestuurd om het vragenformulier van de ledenraadpleging terug te sturen. Helaas is ongeveer 70 % van de verzonden e-mails teruggekomen waarvan het e-mail adres niet goed was. Heeft u geen e-mail van ons ontvangen, of hebben wij geen e-mail adres van u, wilt u dan het juiste e-mail adres aan ons kenbaar maken door een e-mail te sturen naar info@hemochromatose.nl

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

Hemochromatose Vereniging Nederland
Zandheuvel 66
4901 HX OOSTERHOUT