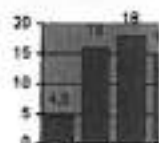




Gezondheidsbeurs Antwerpen 4



Bedankje vrijwilligers 5



Vervolg Ledenraadpleging 6



"Wijzer over IJzer" 10



Informatie- en contactdag Zwolle 11



Jaarlijks uitstapje vrijwilligers 12

INHOUD

| | |
|--|----|
| Uit de bestuurskamer | 2 |
| Digitaal Ervaringen Dossier | 3 |
| Van de redactie | 4 |
| Gezondheidsbeurs Antwerpen | 4 |
| Voorzichtig met ijzerpillen | 4 |
| Bedankje vrijwilligers | 5 |
| Beste mensen van de HVN | 5 |
| Helpt u ons? | 5 |
| Vervolg Ledenraadpleging | 6 |
| Minstens 100 doden door pijnstillers | 7 |
| Zakje ijzerpoeder bij brood en kaas | 8 |
| Mijn verhaal | 8 |
| De pen als lotgenoot | 9 |
| Extra Vitamine E innemen of juist niet? | 9 |
| "Wijzer over IJzer" | 10 |
| Zwolle: Patiënteninformatie- en contactdag 6 november 2004 | 11 |
| Chronische leverpatiënten vakert depressief | 11 |
| Jaarlijks uitstapje vrijwilligers | 12 |
| DNA onderzoek helpt bij diagnose van ijzerstapelingsziekte | 13 |
| Te veel ijzer leidt tot te veel suiker | 13 |
| Mijn verhaal | 14 |
| Hemochromatose en voeding | 15 |
| Ik voel me als een auto die half op de handrem staat | 17 |
| Een leven lang ziek | 18 |
| Colofon | 19 |
| Antwoordkaart | 20 |

Uit de bestuurskamer

Telkens hoop je op veel deelnemers als je een contactdag organiseert. Het verleden leerde dat een zaal van 100 personen toereikend was. Zo ook in Zwolle, 100 personen is daar geen probleem. Wel een klein probleem was dat de aanmeldingen bleven binnenkomen, toch maar even gebeld naar Zwolle. "Mijnheer, geen enkel probleem laat maar komen, kunnen we makkelijk kwijt", helaas sprak dat iemand van het kantoor, die het ook niet doorgaf aan het restaurant. De teller bleef stil staan op 143 personen, teveel voor een dergelijke zaal. Niet iedereen kon het scherm volledig zien, de laatsten aan het lunchbuffet hadden ook niet de onbeperkte keuze die de eersten wel hadden. Het enige dat je als organisatie kunt doen is je verontschuldiging aanbieden, en proberen te voorkomen dat zo iets niet meer gebeurt. De volgende zaal zal ruim genoeg moeten zijn en dan maar hopen dat er genoeg mensen komen. Nu we het toch over contactdagen hebben, de volgende contactdag wordt in (of in de buurt van) Bergen op Zoom gehouden. We willen er een jubileumdag van maken want 17 januari 2005 bestaat de vereniging 5 jaar.

In 2005 worden er 4 contactdagen

georganiseerd te weten: In januari de hiervoor genoemde dag in Bergen op Zoom, in april in Utrecht, in juni in Roermond en in november in Haarlem.

De huisartsencampagne zal in de eerste week van december worden afgerond, 7176 huisartsen in Nederland zullen dan een korte uitleg ontvangen over hemochromatose en 15 drieluikjes. In het werkplan voor 2005 is eenzelfde soort actie opgenomen voor internisten, hematologen, cardiologen en reumatologen.

De brochures hemochromatose, aandachtspuntenlijst, aderlaten, voeding, gewrichtsklachten en het drieluikje zijn geheel herzien en in herdruk. De oude brochures hadden een onderling sterke gelijkenis, de voorpagina is nu duidelijk herkenbaar.

In het nieuwe jaar zal de aandacht ook liggen bij de secundaire hemochromatose, diverse artikelen die in het Engels zijn geschreven, zullen mogelijk worden vertaald. Ook het gebruik van Desferal zal de nodige aandacht van ons krijgen.

Vanaf deze plaats wens ik u allen fijne feestdagen en een voorspoedig 2005 toe in de best mogelijke gezondheid.

Cor van Tilborg, secretaris

Vrijwilligers

V.S.O.P. NACG



CG Raad Leden

Bestuursleden M.L.D.S.

Redactieleden

**Wij wensen u en de uwen een prettig Kerstfeest
en een voorspoedig Nieuwjaar
in een zo goed mogelijke gezondheid**

Medische adviseurs Sponsors

Digitaal Ervaringen Dossier

door Cor van Tilborg

Het projectteam 'DED' gaat u de mogelijkheid bieden om in het midden van het land uw DED dossier onder begeleiding in te vullen. Voordat u hier aan kunt deelnemen is het noodzakelijk dat u eerst aangemeld bent (zie hieronder) bij DigiNotar en in het bezit bent van een wachtwoord voor uw DED dossier.

Aan diegenen, die hiervoor belangstelling hebben, vragen wij dit via info@hemochromatose.nl te melden. Mocht er genoeg belangstelling zijn, dan krijgt u via uw mailadres bericht over de plaats, de datum en de tijd. Ook leden die al een DED dossier hebben, kunnen hiervoor hun belangstelling via info@hemochromatose.nl melden.

Wat kan DED voor u betekenen?

In de mini-enquête die we zaterdag 6 november hebben gehouden is veelvuldig aangegeven "ik weet niet wat het DED voor mij kan betekenen". Als voordeel noem ik u: U kunt al uw gegevens zelf invullen in uw dossier, alle meetwaarden die voor hemochromatose van belang zijn kunt u erin kwijt. Ook uw medicijn- en hulpmiddelengebruik kunt u er invullen.

Een ander belangrijk voordeel is het vormen van een ervaringsgroep. Als dossierhouder kunt u uw ervaringen invoeren, geheel anoniem onder uw gebruikersnaam. Hoe meer leden van de HVN er gaan deelnemen hoe groter wordt de ervaringsgroep. Als u bijvoorbeeld een vraag stelt aan de ervaringsgroep weet u zeker dat u vraag enkel door mensen met hemochromatose, die ook dossierhouder zijn, wordt gelezen en eventueel beantwoord.

Er zijn plannen dat u in het voorjaar 2005 rechtstreeks een vraag via uw dossier kunt stellen aan de medisch adviseurs van de HVN.

Veiligheid gegevens

Tot slot "hoe veilig zijn mijn gegevens die ik invoer". Om uw gegevens veilig op te slaan is er door TNO voor gekozen dit via 'DigiNotar', een notaris op Internet, te laten verlopen.

DigiNotar
www.diginotar.nl

DigiNotar heeft hierbij de volgende regels gesteld:

U meldt zich zowel digitaal aan bij DigiNotar als ook schriftelijk. Door het insturen van een kopie van uw identiteitsbewijs en uw lidmaatschapskaart kan DigiNotar controleren of de gegevens, die u digitaal heeft verzonden overeenstemmen. Op deze manier is het zeker dat er geen onbevoegden toegang krijgen tot het DED.

Bij DigiNotar in Beverwijk worden uw NAW (Naam, Adres, Woonplaats) gegevens opgeslagen.

Er wordt voor u een pseudo-identiteit gemaakt. Deze pseudo-identiteit is de verbinding tussen uw dossier en uw persoonlijke gegevens. Niemand kan dus achterhalen van wie het dossier is. Uw medische gegevens worden opgeslagen in de database die bij TNO in Leiden staat.



Voor leden, die zich nog niet aangemeld hebben bij het DED, volgt hierin het kort de aanmeldprocedure.

AANMELDPROCEDURE DED

1. Via de button 'Digitaal Ervaringen Dossier' op de homepage www.hemochromatose.nl, gaat u naar de informatie pagina van het DED. Klik daar op www.gezondzoeken.nl
2. Klik op het tabblad 'ervaringen-dossier'

3. Klik hier op de button 'Klik hier om u aan te melden'
4. U komt in een pagina waar uitgelegd wordt hoe u zich kunt aanmelden. Klik onderaan deze pagina op de button 'Aanmelden'
5. Op deze pagina kunt u de deelnemersverklaring lezen. Klik onderaan deze pagina op de button 'Akkoord'
6. Vult het aanmeldingsformulier volledig in. U moet ook een gebruikersnaam (username) invullen. Kies hier iets logisch voor. Schrijf deze naam op, want deze heeft u later nodig. Klik dan op button 'Ok'
7. U kunt hier uw formulier nakijken en eventueel wijzigen.
8. Via de button 'Print' print u het formulier uit. Doe dit 2x.
9. U dient uw inschrijving ook digitaal te verzenden. Klik daarvoor op de button 'Inschrijven'
10. Plaats uw handtekening en datum op het door u geprinte formulier.
11. Maak een kopie van een geldig identiteitsbewijs, paspoort, rijbewijs, identiteitskaart en van uw lidmaatschapskaartje. Voor kinderen, die geen eigen identiteitsbewijs hebben, maakt u een kopie van het identiteitsbewijs van één van de ouders en een kopie van het trouwboekje.
12. Stuur het aanmeldformulier, kopie van identiteitsbewijs en uw lidmaatschapskaartje naar Diginotar, t.a.v. DED, Vondellaan 8, 1942 LJ Beverwijk.
13. Een aantal dagen later ontvangt u een wachtwoord van Diginotar.
14. Neem uw wachtwoord en gebruikersnaam mee als u naar de cursus komt. U kunt ook zelf aan slag gaan!

Heeft u nog vragen over het Digitaal Ervaringen Dossier dan kunt u terecht bij:

Cor van Tilborg 0162 - 43 36 81
Antonet Campagne TNO 071 - 518
12 17 of AA.Campagne@pg.tno.nl

Van de redactie

Wij zijn uiteraard nog steeds erg blij met ingestuurde patiëntenverhalen of ingevulde vragenlijsten.

Wij zijn ook geïnteresseerd in lege inktcartridges van uw printer en oude mobiele telefoons.



U kunt ze inleveren op onze informatiedagen!

Omdat Toner-cartridges relatief weinig opleveren en veel ruimte innemen kunt u deze niet op de informatiedagen inleveren. Mocht u ze wel hebben en willen weten of er een vergoeding voor wordt gegeven kunt u kijken op: www.acutec.nl of www.parc-ink.nl Wij zouden het zeer op prijs stellen dat als u ze opstuurt naar één van deze bedrijven de bankgegevens van

de HVN invult (zie www.hemochromatose.nl).



Voorbeeld van toner-cartridge

Redactie IJZERWIJZER,
Zandheuvel 66,
4901 HX Oosterhout.
E-mail:
ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Gezondheidsbeurs Antwerpen

Op 18 en 19 september jl. was er een gezondheidsbeurs in Antwerpen. Een ideale gelegenheid om ook Belgen in de gelegenheid te stellen kennis te maken met Hemochromatose. Frans Heylen was 2 dagen aanwezig met de stand van de HVN.

Het resultaat viel een beetje tegen. Er kwamen in totaal slechts 500 mensen opdagen. Reden: De locatie was moeilijk bereikbaar vanwege ene autovrije dag.

Maar ook volgend jaar zetten wij ons weer in om ook de Belgen te infor-

meren over hemochromatose. In 2005 zullen 2 informatiedagen georganiseerd worden die goed bereikbaar zouden moeten zijn in België: **Bergen op Zoom** en **Roermond**.



Frans Heylen bij het begin van de beurs



Er waren niet veel bezoekers, maar de informatie werd wel gelezen!

Gelezen in de **libelle** juni 2004

Voorzichtig met ijzerpillen

Lusteloosheid, duizeligheid, een verminderd concentratievermogen. Het zijn klachten die kunnen wijzen op een ijzertekort. Vrouwen zijn in een periode dat ze bloed verliezen (bijvoorbeeld na een bevalling of tijdens de menstruatie), extra gevoelig voor het ontstaan van een tekort aan ijzer.

In perioden dat u vermoedt een ijzertekort te hebben, kan het helpen ijzerrijke voeding te eten. Steeds meer vrouwen slikken ijzerpillen om het tekort aan te vullen, maar dit wordt door artsen afgeraden. Je moet namelijk wel zeker weten dat je een tekort aan ijzer hebt en dat de klachten niet een andere reden hebben. Want in dat geval kunnen de pillen een overschot aan ijzer veroorzaken in het lichaam. En dat kan schade aanrichten aan de lever en de kans op hart- en vaatziekten en diabetes vergroten.

Bovendien verbloemen ijzerpillen misschien de werkelijke oorzaak van uw moeheid of duizeligheid, waardoor een arts moeilijk kan bepalen wat u écht mankeert.



Bedankje vrijwilligers

Bij deze wil ik alle vrijwilligers van de HVN bedanken die alle activiteiten het afgelopen jaar weer mogelijk hebben gemaakt!

Op de foto twee van onze vrijwilligers (Wil Keller en Gemma van Tilborg), die steeds weer getrouw als eerste aanwezig zijn op informatiebijeenkomsten.

Philip de Sterke, namens het bestuur van de HVN



Beste mensen van de HVN

Ik heb al vanaf 1981 een leverafwijking. Mede daardoor is toen mijn milt verwijderd.

Pas in 2001 heeft mijn Maag Darm Lever (MDL)-arts advies gevraagd aan de MDL-arts in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.

Na een leverbioptie bleek dat mijn lever te veel ijzer vasthield. Er is toen DNA onderzoek gedaan en daaruit bleek dat ik drager was van het H63D-mutatie in tweevoud.

Theoretisch is het mogelijk dat deze mutatie in combinatie met een andere, nog onbekende mutatie zorgt voor ijzerstapeling. Ook het ferritine gehalte was veel te hoog. Na 6 aderlatingen was dit gehalte weer op het normale niveau. Het hemochromatose-gen is gelegen op de korte arm van chromosoom 6. In één van de voorgaande IJZERwIJZER's is daar een artikel over verschenen. In het verslag van de Erasmus Universiteit betreffende het DNA-onderzoek staat verder dat sommige leverstoornissen verdwijnen maar andere kunnen ook blijvend zijn (levercirrose). Dit laatste is in mijn geval, ook gezien het feit dat ik in september 2003 een geval van hepatische encophalopathie (ammoniakvergiftiging) heb gehad.

Verschillende conclusies uit medische onderzoeken zijn:

13-03-2002: Multipele gastro-oesofageale varices bij levercirrose.

18-04-2002: Macronodulaire cirrose.

13-06-2003: Verslag naaldbiopsie lever: Chronische hepatitis met matige tot ernstige activiteit en cirrose.

Mijn vraag aan u is nu, zijn er misschien mensen of kent u mensen die dit soort verschijnselen hebben of hadden en waarbij ook levercirrose is ontstaan.

Graag zou ik in contact willen komen met deze mensen, hetzij telefonisch of schriftelijk, hetzij via E-mail. Misschien wilt u ook uw verhaal kwijt en kan ik er voor zorgen dat het verhaal in de IJZERwIJZER verschijnt.

Bij voorbaat hartelijk dank voor eventuele reacties.

Ron van Deelen,
redactielid
IJZERwIJZER.

Baarsveen 259,
3205 BD Spijkenisse.
06-44550163
rdeelen@chello.nl



Helpt u ons ?



Zoals u wellicht bekend is streeft de HVN er na om in België een vereniging van de grond te krijgen. Er zijn al diverse contacten maar wij zoeken nog enkele artsen. Dat kunnen zijn internisten, hematologen en reumatologen. Als u van mening bent dat de u behandelende arts voldoende op de hoogte is met hemochromatose, zouden wij dat graag van u horen. Wat wij willen weten is: zijn naam, functie, de afdeling waar hij/zij werkt en de naam, adres van het ziekenhuis.

Wat wij zeker niet doen is uw naam of andere gegevens aan de betreffende arts kenbaar maken.

Ook als u over wat vrije tijd beschikt en wil meehelpen, laat het ons weten. U kunt ook contact opnemen met Frans Heylen in België. Tel: 03 48 09 681

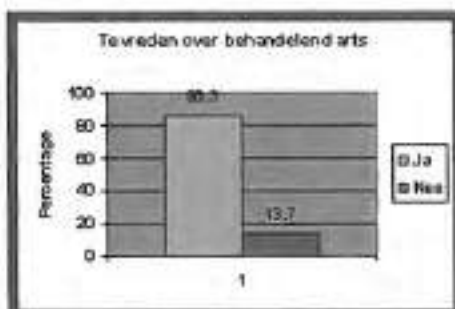
E-mail: frans.heylen@scarlet.be

Vervolg ledenraadpleging

Hieronder deel 3 over de resultaten van de ledenraadpleging. (Deel 1 en 2 in IJZERWIJZER 2 en 3 van dit jaar).

De behandeling

De meeste patiënten zijn tevreden over hun arts.



Maar soms duurt het vele artsen voordat de goede diagnose wordt gesteld.



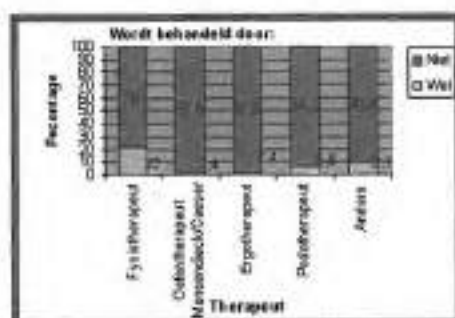
Op de vraag of men vindt dat de voorlichting over overerving goed en duidelijk is gegeven hebben 432 respondenten antwoord gegeven. In de figuur hieronder zijn de antwoorden verwerkt.



372 respondenten (86,1%) vinden de voorlichting over overerving goed en duidelijk. De overige 60 respondenten (13,9%) vinden de voorlichting over overerving niet goed en duidelijk.

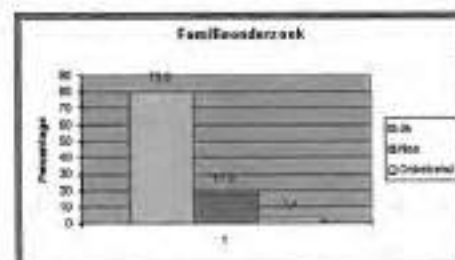
Door welke therapeuten worden hemochromatose-patiënten behandeld?

De figuur laat zien dat men het vaakst komt bij de fysiotherapeut (22%).

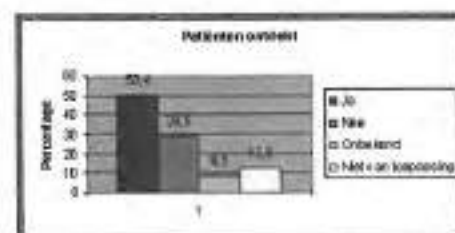


Het familieonderzoek

Bij maar liefst 17,8% van de ondervraagden heeft er geen familieonderzoek plaatsgevonden.



Zijn er tijdens het familieonderzoek patiënten ontdekt?



Tijdens familieonderzoek zijn er bij 50,4% van de respondenten patiënten ontdekt. Bij 28,6% van de respondenten zijn er tijdens familieonderzoek geen patiënten ontdekt en bij 8,5% van de respondenten is het niet bekend of er patiënten zijn ontdekt tijdens het familieonderzoek.

Bij 12,5% van de respondenten is dit niet van toepassing omdat zij al eerder hebben aangegeven dat er geen familieonderzoek heeft plaatsgevonden.

In de volgende figuur is percentueel weergegeven of er bij de familieleden van de respondenten klachten bekend waren die op Hemochromatose konden wijzen.



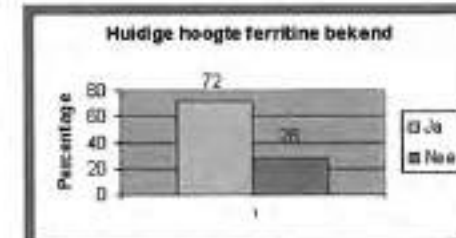
Bij 36,4% van de respondenten waren er bij de familieleden klachten bekend die op Hemochromatose konden wijzen, bij 39,9% van de respondenten was dit niet het geval. Bij 11,5% van de respondenten is het niet bekend of hun familieleden klachten hebben die op Hemochromatose konden wijzen. Voor 11,7% van de respondenten is deze vraag niet van toepassing.

Ferritine

Hoeveel procent van de respondenten weet hoe hoog het ferritine was na het stellen van de diagnose.

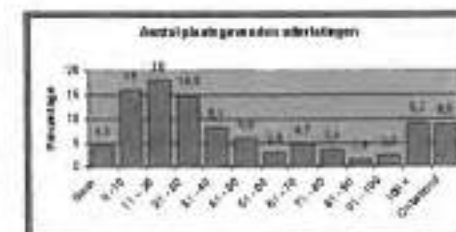


75,7% weet hoe hoog het ferritine was na het stellen van de diagnose, 24,3% weten dit niet meer.



72% weet hoe hoog het ferritine is tijdens het invullen van de vragenlijst. 24,3% weet dit niet.

Aderlaten

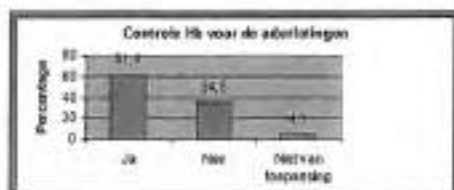


Bij de meeste patiënten hebben 11 – 20 aderlatingen plaatsgevonden. Op de tweede en derde plaats staan respectievelijk 0 – 10 aderlatingen (16%) en 21 – 30 aderlatingen (14,9).

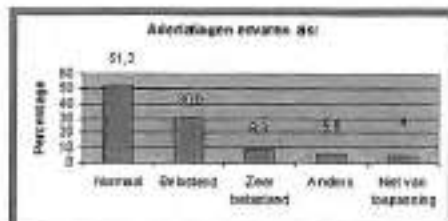
4,5% van de respondenten hebben helemaal geen aderlatingen ondergaan.

Hb

Het Hb wordt bij 61,4% van de respondenten voor het aderlaten gecontroleerd. Bij 34,5% van de respondenten wordt het Hb niet voor het aderlaten gecontroleerd.



Opmerkelijk aangezien niet meten van het Hb voor de aderlating behoorlijke problemen kan opleveren!



51,2% van de respondenten ervaart het aderlaten als normaal, 30,6% van de respondenten ervaart het aderlaten als belastend en door 8,3% van de respondenten wordt het aderlaten als zeer belastend ervaren.

In de volgende IJZERWIJZER het allerlaatste deel van de enquête.

Minstens 100 doden door pijnstiller

door Joop Bouma 2004-11-13

Bron: Trouw



NIJMEGEN - De pijnstiller Vioxx heeft sinds de introductie in 2000 in Nederland 100 tot 150 sterfgevallen veroorzaakt. Dit is af te leiden uit twee nieuwe studies.

Fabrikant Merck haalde Vioxx eind september van de markt, nadat uit een door het bedrijf gesponsorde studie bleek dat het middel, bij gebruik langer dan achttien maanden, hartinfarcten en beroertes kan veroorzaken.

Uit een van de nieuwe studies lijkt de duur van het gebruik minder van belang dan Merck op basis van het eigen onderzoek stelt. Daaruit volgt dat ook niet-chronische gebruikers werden blootgesteld aan het risico op cardiovasculaire bijwerkingen, zegt de Nijmeegse organisch chemicus dr. F. van Delft.

Bij een onderzoek van een wetenschapper van de Amerikaanse geneesmiddelenautoriteit FDA bleek dat van 26000 Californische Vioxx-gebruikers er 68 infarcten doormaakten. Van hen overleden 18 tijdens de studie.

Moet ik mij nu zorgen maken?

(Reactie is licht vereenvoudigd door de redactie)

STANDPUNT VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR REUMATOLOGIE AANGAANDE DE TERUGTREKKING VAN VIOXX

In een persbericht heeft Merck Sharp & Dohme (MSD) op 30 september 2004 bekend gemaakt dat het middel VIOXX (rofecoxib), een middel tegen pijn bij artritis en acute pijn, wereldwijd vrijwillig van de markt wordt gehaald. Volgens het persbericht is het besluit, dat per direct van kracht is geworden, gebaseerd op nieuwe gegevens uit een klinisch onderzoek.

De resultaten van dit onderzoek doen vermoeden dat het relatieve risico op bevestigde cardiovasculaire gebeurtenissen, zoals hartaanval en beroerte, na 18 maanden behandeling bij de patiënten die VIOXX gebruiken, begon toe te nemen in vergelijking met patiënten die een placebo kregen. De resultaten van de eerste 18 maanden van de studie gaven geen verhoogd risico op bevestigde cardiovasculaire gebeurtenissen met VIOXX te zien; in dit opzicht komen zij over-

een met de resultaten van twee placebogecontroleerde studies waarnaar momenteel in de productinformatie van VIOXX wordt verwezen.

De **Nederlandse Vereniging voor Reumatologie**, bij monde van voorzitter prof. dr. P.L.C.M. van Riel, reumatoloog, stelt zich op het standpunt dat er voor patiënten die bij een reumatoloog onder behandeling zijn, geen acute reden is om te stoppen met het gebruik van VIOXX. Patiënten kunnen wachten tot hun volgende controleafspraak met de reumatoloog.

Desondanks is het voorstelbaar dat patiënten die bekend zijn met cardiovasculaire gebeurtenissen, zoals hartaanval en beroerte, contact opnemen met hun behandelend reumatoloog.

Er bestaan medicijnen ter vervanging van VIOXX!

Zakje ijzerpoeder bij brood en kaas

Slimme verpakkingen



... In Amerika en Japan zijn ze al een stuk verder. Daar is het heel normaal om kleine zakjes ijzerpoeder, zo groot als een minizakje zout, bij de

pasta, de kaas, het brood, de chips en de garnalen te stoppen. Ijzer vangt de zuurstof helemaal goed weg, waardoor alles langer houdbaar blijft. Brood dat normaal na vijf dagen gaat schimmelen, kan zo zes weken goed blijven, kant-en-klare pasta's en kaas wel drie weken en noten meer dan een jaar. In Europa mogen deze technieken (nog) niet worden toegepast. We zijn als de dood dat toevoegingen gaan reageren met het voedsel zelf. De Europese commissie heeft begin dit jaar de deur wel opengezet, na een



diepgaand onderzoek van acht gerenommeerde instituten, onder leiding van TNO-Zeist, en bedrijven als Nestlé en Danone. Naar verwachting wordt de Europese wetgeving nog dit jaar aangepast...

Gelezen in het Brabants Dagblad 3-4 april 2004

MIJN VERHAAL door Tine Bakker

Hoe vertel ik het de buitenwereld?

Altijd was ik opgewekt, spontaan en had hart voor mijn werk. Vanaf mijn 16 ik last van mijn polsen en vingergewrichten. Mijn huisarts kon geen duidelijke oorzaak vinden: waarschijnlijk overbelast. 'sNachts kon ik wakker worden van de pijn.

In die tijd ± 1984 gaf ik bloed of plasmaferese. Mijn klachten bleven aan en ik voelde mij snel moe, ging vroeg en moe naar bed en stond moe op. De huisarts kon mij niet helpen. Ik bleef echter de vrolijke meid spelen en zette me over de moeheid heen.

Op een gegeven moment ben ik naar een homeopaat gegaan want de pijnlijke gewrichten bleven, ik was nog steeds moe en mijn spieren deden pijn. Ook hier boekte ik geen resultaat.

In 1989 stopte mijn menstruatie en ik dacht dat ik in de overgang zat. Dat zal de oorzaak zijn, dacht ik. Van de huisarts kreeg ik hormoonpleisters. Omdat de pleisters geen effect hadden besloot ik geen bloed of plasma meer te geven, ik dacht dat ik het zelf hard nodig had.

Zonder resultaat heb ik nog diverse andere alternatieve genezers bezocht. Ook kreeg ik pijn in de heupen en ik was regelmatig ziek.

In mijn lichaam gebeurde van alles wat ik niet kon plaatsen.

In mei 1999 stortte ik in, ik kon niet

meer gewoon denken. Ik vroeg mij af of ik overspannen was en wat er toch met mij aan de hand was.

Mijn klachten kon ik nu plaatsen.

Ik werkte toen als teammanager op een afdeling voor psychogeriatric. Ik werd depressief, kreeg van de huisarts seroxat voorgeschreven en heb zelf een psycholoog bezocht, want dit wou ik niet. Na 3 maanden thuis geweest te zijn heb ik op therapeutische basis mijn werk weer opgepakt. In februari 2000 was ik voor 80% weer actief aan het werk. Helaas, in juni 2000 was ik volkomen op en heb mij weer ziek gemeld. Ik sliep slecht en ik werd nog al eens wakker van mijn eigen gesnurk. Door de huisarts ben ik doorverwezen naar de neuskeel- en oorarts, die mij op zijn beurt weer doorverwees naar een internist, dit naar aanleiding van de bloeduitslagen die hij had laten maken. En jawel, ik had een ziekte aan mijn schildklier. Diagnose: Ziekte van Hashimoto. Ik werd ingesteld op Thyrox en mijn reizen naar het ziekenhuis waren begonnen. Eindelijk had het een naam, en mijn klachten kon ik nu plaatsen.

Trouw nam ik mijn medicijnen in, maar..... geen verbetering. Na een bloedonderzoek werd de medicijndosis verhoogd. Het gaf nog geen goed resultaat.

Inmiddels zit ik in de WAO en ben voor 80 - 100% afgekeurd. Alle klach-

ten zijn nog steeds aanwezig, ik voel me een wrak. Alsof ik in een oud lijf zit en dat, terwijl ik nog van alles had willen ondernemen. Maar mijn lichaam weigert, het luistert niet meer naar mij. Zonder enige aanleiding kan ik tijdens een wandeling vallen, zak ik door mijn enkel heen. Ik weet het niet, ik kan het niet thuis brengen wat er gebeurd.

Na 24 jaar eindelijk de juiste diagnose?

Mijn klachten bleven aanhouden, om de twee jaar een nieuwe bril omdat mijn ogen flink achteruit gaan. De internist besloot tenslotte tot een uitgebreid bloedonderzoek, er moest toch iets zijn? Na 24 jaar is eindelijk de juiste diagnose gesteld, naar ik mag hopen? Hemochromatose.

Nu krijg ik sinds dit voorjaar iedere week een aderlating. Ook ben ik doorverwezen naar een reumatoloog, die artrose constateerde.

Mijn dagindeling moet ik nu plannen, niet te veel achter elkaar en op tijd rust nemen. Voel ik mij eens wat beter en doe ik dan teveel, dan krijg ik het dubbel en dwars terug, en dan ben ik voor een paar dagen uitgeschakeld.

Het is aan mij niet te zien hoe ik me voel. Het is ook niet uit te leggen aan de buitenwereld. Tot nu toe merk ik nog geen verandering in mijn klachten en zie ik de toekomst afwachtend tegemoet.

Hebt u een ziekte, aandoening of handicap?

Schrijf dit op en vertel ons over uw leven. Doe mee met 'De pen als lotgenoot 2005'.

Schrijven helpt!

Het Fonds PGO organiseert deze schrijfwedstrijd om mensen met een handicap, ziekte of aandoening te stimuleren hun verhaal op te schrijven. Daar kunnen mensen zonder handicap van leren. Ook uw verhaal kan steun bieden aan lotgenoten. Bovendien kan het voor uzelf prettig zijn eens lekker van u af te schrijven. Reden genoeg om mee te doen.

Waar schrijft u dan over?

U schrijft over uw ervaringen in het leven met een ziekte, handicap of aandoening. U mag ook schrijven over iemand in uw omgeving.

Bijvoorbeeld:

- Met mijn dochter maak ik van alles mee als we weer een dag naar het ziekenhuis moeten
- Eindelijk werd een diagnose gesteld, maar die viel nogal tegen. Hoe sloeg u zich door die tegenvaller heen?

de pen als lotgenoot

VERTEL MIJ WAT!

- Hoe reageren mensen op straat als ze u zien?
- Wat gebeurde er met u, toen u nieuwe medicijnen kreeg?

Schrijfwedstrijd in een nieuw jasje

De Pen als lotgenoot 2005 is vernieuwd. Er zijn 3 categorieën:

1. In de Pen: de bekende schrijfwedstrijd voor ervaringsverhalen
2. De Pen Publiek: voor columns of korte verhalen die reeds eerder gepubliceerd zijn
3. De Pen op Internet: voor internetpagina's met ervaringsverhalen

Voor elke categorie zijn er geldprijzen te winnen.

De schrijfwedstrijd **In de Pen** heeft een hoofdprijs van € 2500 en een tweede prijs van € 1000

In de categorie jongeren van 12 tot en met 18 jaar is er een prijs van € 1000 te winnen.

De Pen Publiek en **De Pen op Internet** hebben allebei een hoofdprijs van € 1000.

Wat betekent dat voor u?

Meer weten of mee doen?

Vraag dan nu de informatiekrant aan. Hierbij zit ook een inschrijfformulier. In de informatiekrant staat alles over de drie categorieën, de deelnamecriteria en de wijze van juring.

Schrijf: Secretariaat 'De pen als lotgenoot',

p/a Postbus 9219
6800 HZ Arnhem

Bel: 026 - 383 0442,
Annet Jansen

E-mail: info@penalslotgenoot.nl
Internet: www.penalslotgenoot.nl

Inzending is mogelijk tot 31 mei 2005. De prijsuitreiking vindt plaats in de week van de chronisch zieken in november 2005.

Stuur A.U.B. een kopie van het verhaal naar de redactie van de IJZERWIJZER!

Extra Vitamine E innemen of juist niet?

Bij de diagnose hemochromatose is er altijd sprake van een verhoogde Transferrine Verzadiging (of Transferrine Saturatie = T.S.%).

Ook tijdens de onderhoudsbehandeling kan het zo zijn dat het T.S.% boven een waarde van rond de 45% komt. Deze waarde is globaal genomen de waarde waarbij er een, groter dan gewenste, hoeveelheid vrije radicalen in het lichaam ontstaan. Dit komt doordat niet al het ijzer meer veilig gebonden kan worden aan transferrine.

Voor die patiënten waarbij dit het geval is, ontstaat de vraag wat hier aan te doen. In de eerste plaats natuurlijk door m.b.v. aderlatingen het ferritine onder de 50 te houden. Hierdoor zal in de meeste gevallen ook het T.S.% laag genoeg zijn.



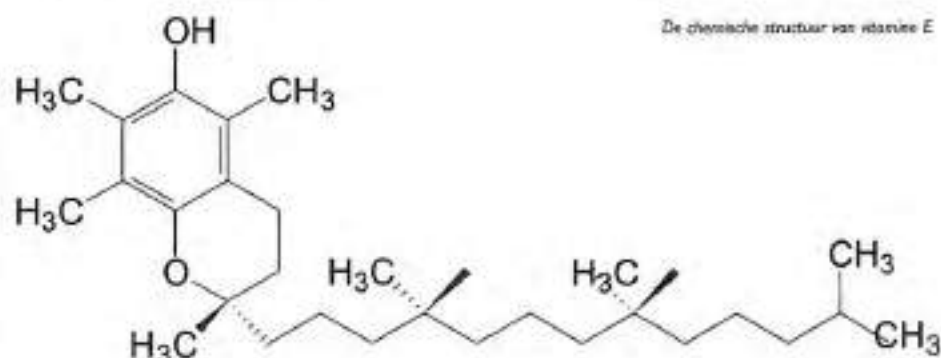
In die gevallen waarbij dat niet lukt heb ik in het verleden wel eens geadviseerd om als anti-oxidant vitamine E in te nemen. Ook verschillende artsen konden hier helemaal achter staan. En om nog een voorbeeld te geven, cardiologen in de Verenigde Staten blijken in grote getale hetzelfde te doen.



Vitamine E capsules

Vervolg op volgende pagina.

De chemische structuur van vitamine E



Wat is er veranderd?

In november hoorde ik voor het eerst van een van de sprekers op de hemochromatose-informatiedag in Zwolle dat het niet verstandig is grotere hoeveelheden vitamine E in te nemen. Het is volgens de spreker (dr. ir. Jansen van het RIVM) veel beter om kleinere hoeveelheden vitamines in combinaties in te nemen, omdat het voor een goede antioxidant werking nodig is dat ze elkaars werking versterken. Dit proces vindt op de beste manier plaats als men groenten en fruit eet, waar honderden verschillende vitamines, mineralen en andere verbindingen in zitten.



Grote hoeveelheden van een bepaalde vitamine innemen kan dus problemen opleveren!

Te weinig vitamines binnen krijgen kan ook problemen opleveren.

Mijn conclusie:

Eet voldoende groente en fruit (200 gram van ieder ELKE dag!)

Probeer dit zo goed mogelijk te doen. Indien dit niet helemaal lukt overweeg

het gebruik van een multivitamine waar geen ijzer in zit, maar van alle vitamines een redelijke hoeveelheid of een antioxidant preparaat samen met een preparaat met B-vitamines. Slik hierbij niet meer dan 100-200% van de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid. Het slikken van vitaminepreparaten zonder een goede voeding heeft eigenlijk geen zin.

De volgende multivitamines zonder ijzer zijn mij bekend:

ORTHICA: GREEN MULTIPLE

Nutramin: Bio Multiplus: Fe en Cu vrij

Solgar: Solovite tabletten

Philip de Sterke

”Wijzer over IJzer”

Een lid heeft na een jaar aderlating, ferritine 100, nog steeds last met moeilijk, zwaar ademen. Een uitgevoerde longfunctietest was goed.

Kan er verband bestaan met hemochromatose en ademhalingsproblemen?

Het antwoord van de medisch adviseur: Een direct verband tussen ijzerstapeling en kortademigheid is er niet. De goede uitslag van het longfunctieonderzoek past daarbij.

Kortademigheid kan meerdere oorzaken hebben, en bijvoorbeeld ook het gevolg zijn van een verminderde pompkracht van het hart. De functie van de hartspier kan door ijzerstapeling verminderd zijn. Dit komt gelukkig niet vaak voor. Of de kortademigheid van de vragensteller samenhangt met de hartfunctie is te onderzoeken door middel van een röntgenonderzoek van hart en longen, een ECG (hartfilmpje) en eventueel door een echo onderzoek van het hart.

Het is ook goed mogelijk dat de kortademigheid niets met ijzerstapeling te maken heeft, maar op zichzelf staat.

Oproep:

Graag zou ik in contact komen met patiënten die een nieuw enkelgewricht hebben gekregen. Zelf sta ik op de lijst voor een operatie en ik zou graag ervaringen horen.

Uw reactie graag naar het secretariaat



Een vraag van mevrouw E.H.

Kun je ook heel duizelig worden als je de ijzerstapelingsziekte hebt? Ik kan het nergens vinden en de dokter zegt dat het er niets mee te maken heeft.

Onze medisch adviseur vond in zijn archief het volgende antwoord:

Over ijzerstapeling en duizeligheid. Vanuit Amerika is een jaar of acht geleden een uitgebreid onderzoek gedaan naar de klachten en verschijnselen van mensen met hemochromatose. Hierbij werd gebruik gemaakt van een vragenlijst. Ruim 2800 mensen uit verschillende landen stuurden de antwoorden terug. Hun gegevens werden vergeleken met de antwoorden van mensen zonder ijzerstapeling. Uit deze maar ook uit andere onderzoeken is geen aanwijzing naar voren gekomen dat duizeligheid samen kan hangen met ijzerstapeling. Ik ken het ook niet uit mijn eigen groep patiënten met ijzerstapeling.

Ik sluit mij aan bij de mening van de huisdokter.

Oproep:

Graag wil ik mijn ervaring met het gebruik van vit B-complex meedelen. Het is niet onmogelijk dat ook anderen daar baat bij hebben.



Voor het slapen neem ik iedere avond een pilletje vit B-complex in (Dagravit becoforte) in.

Mijn ervaring is dat dit een gunstige invloed heeft op de Fe-huishouding. Wat zich ook uit in minder aderlatingen (ca 50 % reductie).

Graag zou ik ervaringen lotgenoten ontvangen.

Met vriendelijke groet,
C.L. van Willenswaard

Gegevens bekend bij de redactie.

Wij sturen alle reacties door!

Zwolle: Patiënteninformatie- en contactdag 6 november 2004

Hieronder een kleine impressie van de onlangs gehouden informatie- en contactdag.

De opkomst voor deze dag de hoogste sinds de oprichting van de HVN. Maar liefst 146 personen waren aanwezig. De zaal was afgeladen vol (zie foto).



Er waren 3 sprekers deze dag. Als eerste spreker gaf dr. Kreeftenberg een algemene inleiding en enige uitleg over nieuwe ontwikkelingen, zoals de ontdekking van hepcidine een hormoon dat een grote rol lijkt te spelen bij de ijzeropname. Een artikel hierover in de volgende IJZERWIJZER.



Dr. Kreeftenberg geeft een voorbeeld van voorlichting over hemochromatose in het buitenland, waarbij soms wordt overdreven.

Als tweede spreker gaf dr. Zijlstra, een lezing over de gewrichtsklachten bij hemochromatose.

Ook dr. Zijlstra gaf in zijn lezing een voorbeeld over voorlichting aan patiënten, iets waar wij als patiënten



vereniging zelfs trots op zijn. Voorlichting aan patiënten en artsen zien wij als een van onze belangrijkste taken.

Hierna volgde er een lekkere lunch, waarbij het soms even duurde voor men aan de beurt kwam, want 145 mensen in de rij.....

Na de lunch gaf dr. Ir. Jansen als derde en laatste spreker een voordracht over Hemochromatose en voeding. Dit gebeurde na de lunch zodat men zich niet schuldig hoefde te voelen bij het eten. Nu konden er nauwelijks genoeg kroketten worden aangesleept.

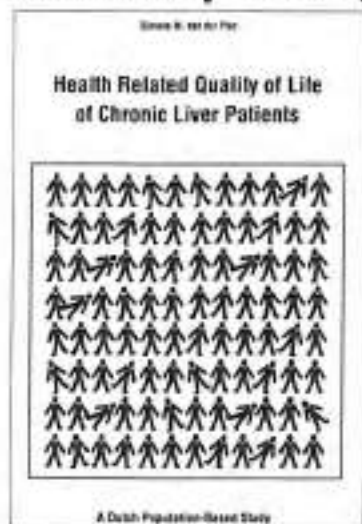


In zijn voordracht ging dr. Ir. Jansen uitgebreid in op de mogelijkheden die er zijn om de opname van ijzer te minderen. We zijn nog aan het kijken of we hierover in de volgende IJZERWIJZER een artikel kunnen plaatsen.

Om 15.30 was de dag ten einde.

Philip de Sterke

Chronische leverpatiënten vaker depressief



Het is van belang dat er aandacht wordt besteed aan vermoeidheid en depressieve klachten bij chronische leverpatiënten. Dit stelt promovendus Simone van der Plas. Zij vindt verder dat deze moeilijk meetbare symptomen maatschappelijk moeten worden erkend. Voor haar proefschrift heeft van der Plas onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven van chronische leverpatiënten. Zij promoveerde 31 maart aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam.

Van der Plas vergeleek de kwaliteit van leven tussen leverpatiënten met verschillende mate van verlittekening van de lever en getransplanteerde leverpatiënten. Ook vergeleek zij patiënten met verschillende typen leverziekten.

De onderzoekster concludeert dat chronische leverpatiënten en met name patiënten met haemochromatose, virale hepatitis C en gedecompenseerde cirrose, een verminderde kwaliteit van leven ervaren. Van de verschillende typen leverziekten (virale hepatitis, cholestatiche leverziekten, autoimmuun hepatitis en haemochromatose) vertoonden haemochromatose patiënten (ijzerstapelings-ziekte) de meeste beperkingen in het dagelijks functioneren als gevolg progressieve gewrichtspijn en daarmee samenhangende emotionele problemen.

Bron: Zorgkrant

Jaarlijks uitstapje vrijwilligers

Zaterdag 20 november j.l. was het dan weer zover. Na een eerdere annulatie wegens onvoldoende deelnemers, was door het bestuur besloten het jaarlijks geplande uitstapje alsnog doorgang te laten vinden ongeacht het aantal deelnemers.



Van de 13 deelnemers hadden er 4 op het laatste nippertje nog afgemeld, dus op die zonnige zaterdagmorgen zaten we om 11 uur met 9 personen aan de koffie met Vlaamse vlaai. En wel op het mooie Landgoed Schaluinen in Baarle Nassau.

Na de koffie stond er een boswandeling met een boswachter op het programma. De lucht was een beetje grauwer geworden, maar we mochten geen paraplu meenemen van de boswachter want dat was de goden verzoeken. Wel hadden we laarzen of stevige wandelschoenen aangetrokken en dat was achteraf maar goed ook, want er stonden af en toe veel plassen en het was soms knap modderig. Toch kwam inderdaad weer regelmatig het zonnetje te voorschijn, het was zelfs zo dat ik een hele tijd moest wachten om een foto van de groep te maken (omdat ik moest zorgen dat de zon achter mijn rug zat). Maar het lukte tenslotte en na een uurtje wandelen waren we weer terug bij Landgoed Schaluinen. Maar we waren nu een heel stuk wijzer geworden over bomen, het herkennen van en de soorten vruchten.

We waren net op tijd terug want het begon te miezeren, maar binnen stond een goede Vlaamse Koffietafel op ons te wachten. En na zo'n wandeling heb je toch wel weer trek. Het was toch wel wat koud, vooral toen we het bos uitkwamen, ondanks het zonnetje (maar wat wil je in novem-



ber!). De warme tomatensoep ging er goed in. Maar ook de rest was prima en goed verzorgd.

Nog even gezellig wat napraten en toen kwam Loes, onze hostess, zeggen dat de huifkar voorstond. Daarmee zouden we naar een paardenmelkerij gaan in Ulicoten.

Gelukkig was de huifkar voorzien van een huif en was de voor en achterkant dicht, er zat zelfs een kacheltje voorin waarvan Marius de meeste warmte gebruikte, maar het was koud aan je zitvlak. Toch was het heel knus en er heerste een goede stemming. Jammer dat het regende maar we zaten wel droog.



Bij de paardenmelkerij kregen we eerst een consumptie en zoals te verwachten kozen de meeste voor warme koffie of thee. Vervolgens kregen we een heel interessante uiteenzetting over de paardenmelkerij waar iedereen geboeid naar luisterde. En natuurlijk tot slot een proeverij waar ik zelf een beetje sceptisch tegenover stond, want ik lust geen melk. Maar de paardenmelkster / voervrouw had gelijk. Dit was echt niet te vergelijken met melk, er zat eigenlijk geen smaak aan, een beetje waterig. Nog even rondkijken in de stallen en weer terug de huifkar in.

Het was al donker buiten en het was er niet warmer op geworden in de huifkar, maar Loes had voor warme

chocoladedrank en Jägermeister gezorgd. Daar wisten we de kou wel mee te verdrijven en de stemming werd er steeds beter op.

Weer terug op Landgoed Schaluinen hebben we deze dag afgesloten met een uitstekend diner en al kwam de regen met bakken uit de hemel gevallen, wij zaten warm en droog en hebben een heel fijne, leerzame dag gehad.

Met dank aan de secretaris Cor van Tilborg die deze dag georganiseerd had, gingen we rond acht uur allemaal op huis aan.

Ik vond het heel erg fijn dat het uitstapje deze keer toch was doorgestaan, jammer van de mensen die niet zijn meegegaan. Ze hebben heel wat gemist, zoals Marius Straver terecht opmerkte. Volgend jaar beter? Ik verheug me er in elk geval weer op.

Gemma van Tilborg

Meer lichamelijke klachten bij mensen die dagboek bijhouden

Dagelijks je diepe gedachten toevertrouwen aan een dagboek is ongezond, zo zeggen Britse psychologen van de Staffordshire University.

Uit hun onderzoek werden 94 dagboekschrijvers vergeleken met 41 niet-schrijvers. Alle proefpersonen waren studenten. De dagboekschrijvers bleken vaker last te hebben van hoofdpijn, slaapproblemen, verlegenheid en darmproblemen. Vooral degenen, die schreven over trauma's, hadden meer klachten.

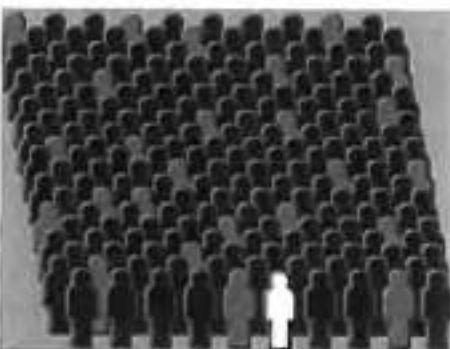
"Schrijf het maar van je af" lijkt dus bij een dagboek niet op te gaan, zo denken de onderzoekers. Met daarbij wel de kanttekening, dat het niet duidelijk is wat eerst was: de lichamelijke problemen of het schrijven van een dagboek. Dat moet een volgende studie van de Britse wetenschappers uitwijzen.

Bron: *Scriptum*

DNA onderzoek helpt bij de diagnose van ijzerstapelingsziekte

Bron: Medical News Today / 08-10-2004

Onderzoekers concluderen na een studie dat genetische testen op hemochromatose grote voordelen heeft. Meer dan 11000 werknemers van verschillende bedrijven werden getest op hemochromatose met het gebruik maken van wangslijm (DNA-afname met een wattenstaafje). 52 personen werden positief bevonden.



1 op de 10 is draager en 1 op de 200 homozygoot

Meer testen in de toekomst

Medisch expert Katie Allen uit Melbourne zegt dat er geen enkele ethische reden is tegen het onderzoeken van het DNA bij levensbedreigende ziekten.

"We vonden de test erg betrouwbaar en ethisch verantwoordelijk en er zijn geen echte belemmeringen, behalve dan het kostenplaatje".

"Met dit geweldige programma verwachten we dat genetische testen in de toekomst meer gedaan zullen worden dan nu het geval is".

Geen hogere verzekeringspremie

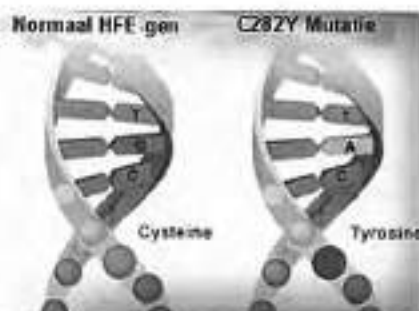
Onderzoekers zeggen dat verzekeringsmaatschappijen akkoord zijn gegaan om de premies voor het vergoeden van deze testen niet te laten stijgen. Dr. Allen vindt dat mensen die

haemscreen

voor deze ziekte zijn onderzocht eigenlijk beloofd zouden moeten worden in plaats van gestraft met hogere premies.

"Dit is de eerste test die de wereld toont dat er met DNA onderzoek veel boven water kan komen in de gezondheid van de mens", zegt zij. "Dit is een geweldige stap voorwaarts voor het DNA onderzoek".

(Artikel vertaald door Ron van Deelen.)



De C282Y mutatie, veroorzaakt door een (G) naar Adenine (A) wisseling, resulteert in de substitutie van cysteine naar tyrosine in het HFE eiwit.

Te veel ijzer leidt tot te veel suiker

Er zijn aanwijzingen dat aanzienlijke ijzerreserves leiden tot een verhoogd risico op type 2 diabetes

Ijzer is een oligo-element waarover al tal van publicaties verschenen zijn en waarvan een tekort zeer verspreid is onder de welvarende bevolking. Het zijn vooral de vrouwen die erdoor getroffen worden. In vergelijking met mannen is hun ijzerbehoefte (omwille van de maandelijkse menstruaties) bijna dubbel zo groot.

Ijzer is echter een dubbel snijdend zwaard. Enerzijds is het onontbeerlijk voor de vorming van hemoglobine en anderzijds werkt het katalyserend bij de vorming van vrije radicalen ondermeer door hydroxylvorming. Dit is een krachtig oxidant dat onder meer cellulaire membranen, vetten, eiwitten en het DNA aantast, waardoor beschadiging van het weefsel ontstaat. Een aantal publicaties melden dat een te veel aan ijzer de doeltreffendheid van de insulinerwerking negatief beïnvloedt (het fenomeen van de insuline-resistentie) en de afscheiding door de pancreas verstoort.

Meer dan 32.000 stalen

Hemochromatose is een veel voorkomende aandoening als gevolg van type 2 diabetes. De ziekte wordt gekenmerkt door een abnormale hoge intestinale absorptie van ijzer. In het verleden meldden al diverse studies op het verband tussen grote ijzerreserves als gevolg van een hoog ferritinegehalte en een verhoogd risico op diabetes. Toch mogen hieruit niet te voorbarig conclusies getrokken worden, een te hoog ferritinegehalte kan ook het gevolg zijn van diabetes en van een daarmee gepaard gaande ontsteking.

Vandaar het belang van dit nieuwe onderzoek, uitgevoerd door een onderzoeksteam van de School voor Maatschappelijke Gezondheid van Harvard, Boston, waarbij bloedstalen van meer dan 32.000 verpleegkundigen werden verzameld. Na verloop van 10 jaar kon het voorkomen van type 2 diabetes vergeleken worden

met de bloedanalyses, waarbij vooral gekeken werd naar de ijzervoorraad in het lichaam (het ferritinegehalte in het bloed en het verband tussen de transferrineceptoren en het ferritine).

De resultaten zijn duidelijk: hoe hoger de ijzerreserves, hoe groter het risico op type 2 diabetes. Ook na correctie van diverse risicofactoren, zoals de body mass index (BMI), de menopauzale status, alcoholconsumptie of het gehalte aan het C-reactive protein (CRP, een ontstekingsmarker) bleef het verband ongewijzigd.

Recentelijk hebben dezelfde onderzoekers van de Harvard Universiteit een andere studie gepubliceerd. Op basis van een onderzoek bij 38.000 mannen kon een verband worden aangetoond tussen de consumptie van rood vlees en het risico op diabetes, terwijl dit niet het geval was met betrekking tot de totale ijzerconsumptie. Hieruit blijkt dat er nog heel wat vragen blijven. Aangaande de consumptie van rood vlees (rijk aan ijzer) blijft de boodschap: matiging.

Nicolas Guggenbühl, Diëtist-nutritionist

Mijn verhaal

door Gerard Latenstein

Toen was het concert over

Ik ben nu 50 jaar en van beroep timmerman. 31 jaar heb ik met veel plezier in een timmerwerkplaats gewerkt bij een groot bouwbedrijf. Het werk was zwaar, voornamelijk deden wij renovatiewerk en dat is veelal handmatig werk. Mijn laatste klus waren de binnendeuren van het concertgebouw in Amsterdam. Toen was het concert over, de muziek die mij 31 jaar op de been hield was op, totaal uitgespeeld. Het leek wel of ik overspannen was. Een Burn-out! Maar dat paste niet bij mij, vond ik.

Er viel veel op zijn plaats

Het antwoord kwam in mei 2001. "Hoera" riep ik tegen de internist, van het Medisch Centrum Alkmaar. Eindelijk een antwoord nadat ik vanaf mijn dertiende jaar met ups en downs aan het kwakkelen was geweest. Nu kwam uit, na de ontdekking bij mijn zus, dat ik de erfelijke aandoening hemochromatose in de homozygote vorm heb. Het is wennen maar nu hebben mijn pijn aanvallen van buik, gewrichten, rugklachten en vermoeidheid een naam. En er viel doordat ik het artikel uit de Libelle-las veel op zijn plaats.

Mijn ferritine was bij aanvang 2046 µg/l. Met een therapie van wekelijks een halve liter bloed geven, is dat nu afgebouwd naar een ferritine van minder dan 50 µg/l. Als onderhoudstherapie ga ik nog een keer in de drie maanden aderlaten en elk half jaar naar de specialist voor controle.

Nu al nieuwe schoudergewrichten

In november 2000 ben ik geopereerd aan mijn linkerschouder. De orthopedisch chirurg begreep niet dat de situatie, gezien mijn leeftijd, al zo slecht kon zijn. Ik moest eigenlijk nu al een nieuw schoudergewricht, als troost kreeg ik de videoband mee van de operatie. Ik voelde de situatie redelijk goed aan, het herstel duurde veel te lang. Helaas wisten ze toen nog niet wat er werkelijk bij mij aan de hand was. Na twee jaar kwam, zoals ik al

verwachtte, ook de rechterschouder, ook dat gewricht is dus kapot.

Je moet positief zijn

Ik wou, omdat ik mij zo schuldig voelde, want als je je rustig gedraagt lijkt het wel of je toch kunt werken, wat vrijwilligerswerk gaan doen. Maar dat ging niet, ik had te veel pijn en van de mensen kreeg ik weinig begrip.

Op pijnstillers reageer ik heel slecht, maar ik ben een natuurmens en daarin vind ik kracht. Nieuwe schoudergewrichten wil ik niet, tot het moment dat het echt niet meer gaat. Ik ben optimistisch en dat, met mijn geloof, geeft mij kracht. Ik gebruik nu Mebutan dispers waardoor de pijn dragen is en zoek hulp bij thuiszorg en probeer antwoorden te vinden op mijn vragen.

"Je moet positief zijn" wil ik niet meer horen, daar ben ik nu wel achter. Iedereen denkt dat je negatief bent en dat hoeft niet zo te wezen.

Ik moest geen spoken zien

Ik ben nu alweer vier en een half jaar in de WAO, dat is ook werken maar dan werken op een manier die niet hoefde voor mij. Ik wou tot mijn 80e werken als timmerman, ik vind dat werk zo leuk. Ik had nooit dat maandagochtend gevoel waar volgens de tv zoveel mensen last van hebben. Nu ken ik dat ook, vreselijk! Dat is ook best weer een hele opgave.

Ik ben gauw moe en heb veel rust nodig: 'Ontspannen leven', wat is dat moeilijk.

Het onbegrepen zijn bij huisarts, neuroloog, orthopedisch chirurg. Ik heb zoveel geraadpleegd, ook alternatief. Toen ik 7 jaar geleden naar de huisarts ging en zei: "Als ik ergens aan trek doet alles zo zeer in mijn lijf dokter", kreeg ik als antwoord dat ik geen spoken moest zien. Ik ben gelukkig dat ik 17 jaar terug naar de voetreflextherapeute ben gegaan. Die heeft mijn organen toch goed op gang weten te houden. Ook ben ik nog 28 jaar bloeddonor geweest, zo dicht bij het vuur zou je zeggen. Ik dacht altijd, iedereen heeft dit, dus niet zeuren. Je

raakt aan de pijn en aan alles gewend. De pijn zat overal in al mijn gewrichten van handen tot voeten. In mijn bewegingen was ik net een oude man. Eerlijkheidshalve moet ik wel zeggen dat ik, nadat de diagnose was gesteld, in het ziekenhuis heel goed begeleid ben.

Je grootste kracht

Een verhaal apart was mijn werkgever. Ik was een vakkundige kracht met veel werkinzichte. Nou dat werkt tegen, ze laten niets van je heel, liefst maken ze je helemaal kapot. Dan dacht ik "Hoe beroerder zij het maken, des te mooier moet je het zelf maken". Ik denk dat deze denkwijze, al wordt hij door weinigen begrepen, je grootste kracht wordt.

Voorheen als ik ging wandelen, kanoën of hardlopen liep het vast, ik vroeg teveel van mijn lichaam. Ik heb al wel ondervonden dat de afwisseling tussen rust en beweging (zonder te belasten) heel belangrijk is. Dus langzamerhand heb ik alles afgebouwd en moest ik met alles stoppen. "Goed naar je lichaam luisteren" roept iedereen. Ja, dat is wel leuk gezegd maar niet zo makkelijk gedaan. Ik kom nog uit de generatie van werkers en het woordje moe kende je niet, doorgaan was het credo.

Voor gewrichtsvervangende operatie heb ik wel angst, als de schouders al zo slecht zijn zal het met de rest van de gewrichten niet beter zijn. Spuiten met Prednison in de gewrichten van schouders en knieën geeft geen resultaat. Op aanraden van de reumatoloog gebruik ik nu Glucosamine en Chondroïtine.

En zo gaat het dus mis, maar je moet niet zeuren, het ziektebeeld is zo onbegrepen. Je leert er mee om te gaan en het heeft mij een boel bewustzijn gegeven. En dat is de grootste rijkdom die er is, dat is met geen geld te evenaren.

Zelf ga ik uit van het Goede en hoop me zo te blijven handhaven en dat wens ik iedereen uit de grond van mijn hart toe.

Hemochromatose en voeding

door **dr.ir. Eugène HJM Jansen** (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu)
(samenvatting van een lezing op de patiëntendag van de Hemochromatose Vereniging Nederland op 6 november 2004 te Zwolle)

Inleiding.

Hemochromatose patiënten nemen te veel ijzer op uit de voeding. Aangezien voeding de enige bron is van ijzer kan door de inname van ijzer te beperken de ijzerstapeling in het lichaam verminderd worden. Dit is mogelijk door te letten zowel op de hoeveelheid ijzer in producten als de samenstelling van de maaltijd.

Verder kunnen door een gezonde voeding ook de gevolgen van een overmaat aan ijzer bestreden worden. Bijvoorbeeld gewrichtsklachten door matig te eten veel te bewegen en goed te letten op het lichaamsgewicht, hart- en vaatziekte of atherosclerose door de hoeveelheid en soort vetten goed in de gaten te houden.

Verder is ijzer een bron voor schadelijke oxidatieve reacties in het lichaam. Daarom is het nodig om de anti-oxidant capaciteit op peil te houden door voldoende groente en fruit te eten.

Doordat ijzer infecties in het lichaam bevordert, moeten vooral hemochromatose patiënten goed op de voedselhygiëne letten.

Gezonde voeding

Voorop staat dat een goede en gevarieerde voeding erg belangrijk is. Het is daarom niet toevallig dat de aspecten die ik in de inleiding genoemd heb grotendeels overeenkomen met de recent opnieuw uitgebrachte "schijf van vijf" door het Voedingscentrum. Dit zijn vijf richtlijnen voor een gezonde voeding. Voor mensen die een computer hebben kunnen op internet op "www.voedingscentrum.nl" alle informatie hierover vinden. Voor mensen die geen internet hebben zal ik in het kort hierop ingaan.

Het Voedingscentrum heeft de volgende vijf algemene regels opgesteld voor een gezonde voeding.

Eet gevarieerd

De basis voor een gezonde voeding is de Schijf van Vijf. Deze zorgt voor

voldoende voedingsstoffen en kenmerkt zich door een ruime hoeveelheid brood, aardappelen, rijst, pasta, peulvruchten en groente en fruit. Dit wordt aangevuld met zuivel, vlees, vis, eieren of vleesvervangers en een kleine hoeveelheid halvarine, margarine of bak- en braadproducten. Verder is voldoende vocht van belang.

Eet niet te veel

Een gezond lichaamsgewicht verkleint de kans op chronische ziekten. Iemand met een te hoog gewicht heeft meer kans op hart- en vaatziekten, diabetes en bepaalde vormen van kanker. Ook neemt de kans op gewrichtsklachten af bij een lager lichaamsgewicht. Het

Voedingscentrum adviseert daarom:

- niet te veel te eten en gevarieerd te eten
- elke dag voldoende te bewegen
- regelmatig het gewicht te controleren en minder te eten en meer te bewegen zodra het gewicht stijgt

Een volwassen man heeft voldoende aan 2500 kcal/dag en een vrouw aan 2000 kcal/dag. Het aantal kcal staat meestal op de verpakking van het voedingsmiddel.

Gebruik minder verzadigd vet

Beperk het gebruik van verzadigd vet (en transvet). Dit vermindert de kans op hart- en vaatziekten. Het eten van één tot twee keer vis per week is van belang vanwege de gezonde visvetzuren.

Eet volop groente, fruit en brood

Groente, fruit en brood zijn vezelrijke voedingsmiddelen die weinig calorieën en veel voedingsstoffen leveren. Dit is belangrijk voor mensen die letten op hun gewicht. Bovendien verlaagt een ruime consumptie van groente en fruit het risico op chronische ziekten.

Ga veilig met voedsel om

In voedsel kunnen bacteriën voorkomen. Thuis zijn consumenten zelf ver-

antwoordelijk voor de veiligheid. Met het nemen van een aantal eenvoudige maatregelen kan besmetting en ziekte, bijvoorbeeld het risico van een voedselinfectie of -vergiftiging, verkleind of voorkomen worden.

Wat is een goed gewicht?

Men gebruikt meestal de BMI (body mass index) als maat voor een goed gewicht: De BMI kan berekend worden door het gewicht (in kg) te nemen en dit getal te delen door de "lengte x lengte" (in meters). Dus iemand met een lengte van 1 m 85 cm die 90 kg weegt heeft een BMI van 26,3

$$(90/(1,85 \times 1,85) = 26,3)$$

Gestreefd moet worden naar een BMI tussen de 19 en 25. Boven de 25 is er sprake van overgewicht. Boven de 30 is er ernstig overgewicht met een verhoogde kans op chronische ziekten.

Richtlijnen voor hemochromatose patiënten.

De richtlijnen van het Voedingscentrum gelden in principe voor iedereen. Voor hemochromatose patiënten zijn nog een aantal aanvullende aanwijzingen van belang indien zij de ijzeropname en de gevolgen hiervan voor de gezondheid willen beperken.

1. Hoe beperk ik de ijzeropname uit de voeding.

Er zijn twee manieren om de ijzeropname door voeding te beperken.

Ten eerste kan men kiezen om voedingsmiddelen die veel ijzer bevatten te vermijden. Vanzelfsprekend moet er op gelet worden dat geen producten gegeten worden waar extra ijzer aan is toegevoegd. Dit is veelal het geval bij ontbijtproducten (cornflakes, muesli, etc), andere graanproducten (verpakte tussendoortjes) en sommige vleesvervangers. Daarnaast bevatten rundvleesproducten) en orgaanvlees veel ijzer. Ook verschillende producten waarvan het niet meteen te verwachten is zoals, stroop, cashewnoten, pistachenoten, mosselen, oesters, veldsla, etc. Een overzicht

van deze producten staat in de IJZERWIJZER jaargang 4, nummer 2 of in de folder "IJzerstapeling en Voeding" van de HVN. Voor mensen die meer gedetailleerde informatie over een zeer groot aantal producten willen, is de nieuwe uitgave van de "Nederlandse Voedingsmiddelentabel" interessant die te verkrijgen is bij het Voedingscentrum, Postbus 85700, 2508 CK Den Haag, bestelnr. 200, kosten 8,25 euro.

Ten tweede kan de opname van ijzer vanuit de darm in het bloed worden beïnvloed door de inname van bepaalde voedingsmiddelen die de ijzeropname remmen of stimuleren. Bekende voedingsmiddelen die de ijzeropname vergroten zijn vitamine C, vet eten, zuurkool, alcohol. Het is dus niet aan te raden om tijdens de maaltijd extra vitamine C te nemen zoals sinaasappel(sap). Dit kan beter als tussendoortje genomen worden. Ook alcohol verhoogt het ferritinegehalte vooral bij mannen. Veel alcohol is ook niet goed om de lever niet extra te belasten.

Producten die de ijzeropname verlagen zijn de fyfaten (in volkoren producten, -75% ijzeropname), polyfenolen (thee -80% ijzeropname, koffie -35% ijzeropname, rode wijn (-60% ijzeropname), chocolade (-50% ijzeropname), eiwitten (melk, soja, eieren) en calcium. Dit heeft onder andere tot gevolg dat sommige gezonde producten die relatief veel ijzer bevatten zoals volkorenbrood (0,9 mg ijzer/snee brood) toch een 50% lagere ijzeropname hebben dan witbrood (0,3 mg ijzer/snee brood). Dit geldt ook voor rode wijn. Ondanks dat alcohol de ijzeropname stimuleert, hebben de polyfenolen in rode wijn een sterke remmende werking op de ijzeropname zodat een glas rode wijn tijdens het avondeten wel aan te bevelen is, mede ook door de sterke antioxidant werking van de polyfenolen en de gunstige werking op hart- en bloedvaten.

Een factor die de ijzeropname bepaald en hier nog niet genoemd is, is het ferritine gehalte. Bij een laag ferritine gehalte zal de ijzeropname verhoogd zijn en omgekeerd. Deze factor zal bij hemochromatose patiënten waarschijnlijk ook een rol spelen bij de ijzeropname.

2. Hoe beperk ik de schadelijke gevolgen van te veel ijzer in het lichaam.

Oxidatieve stress.

De vorming van oxidanten in het lichaam is een natuurlijk proces en niet altijd ongewenst, bijvoorbeeld bij het bestrijden van infecties. Ijzer kan schadelijk zijn voor het lichaam omdat het processen in gang kan zetten waarbij er nog meer schadelijke oxidanten (zuurstofverbindingen) gevormd worden. In een normale situatie is ijzer in het lichaam onschadelijk omdat het gebonden zit aan eiwitten zoals transferrine (bloed) en ferritine (organen). Als de ijzerhoeveelheid te groot wordt is de capaciteit van deze eiwitten niet groot genoeg meer om al het ijzer te binden en kan ijzer schadelijk worden. De door ijzer gevormde schadelijke zuurstofverbindingen kunnen onschadelijk gemaakt worden door een samenwerking van verschillende anti-oxidanten. Als de anti-oxidant capaciteit niet voldoende is om de schadelijke verbindingen (radicalen) spreken we van oxidatieve stress. De balans slaat dan naar de verkeerde kant door.



De balans tussen schadelijke oxidanten en anti-oxidanten moet in evenwicht zijn en zeker niet doorslaan naar de kant van de oxidanten. We spreken dan van oxidatieve stress.

Voorkómen van oxidatieve stress.

Een gedeelte van de anti-oxidanten worden door het lichaam zelf gevormd (meestal enzymen). Een ander deel moet door de voeding opgenomen worden (vitamine C en E, polyfenolen, etc).

Om de weegschaal in balans te houden moeten we twee dingen doen. Enerzijds moet de hoeveelheid oxid-

anten zo klein mogelijk houden door zo weinig mogelijk ijzer in te nemen, niet te veel te eten, de goede vetten te eten, matig te zijn met alcohol. Vooral na de maaltijd is er een tijdelijke verhoging van oxidanten in het bloed waar te nemen. Dit proces wordt versterkt door veel en vet te eten. Een glas rode wijn heeft weer een verlagend effect op het oxidant niveau.

Anderzijds moet de hoeveelheid anti-oxidanten op peil houden door gezond te eten (voldoende groenten, fruit, thee, etc). Het gebruik van anti-oxidant supplementen is bij een goede voeding niet echt nodig. Indien men toch hiertoe besluit wordt aanbevolen om een vitamine- of anti-oxidanten preparaat te nemen zonder ijzer. In een artikel van Philip de Sterke in deze IJZERWIJZER wordt hierop verder ingegaan.

Eet niet te veel en niet de verkeerde vetten

Ook de soort vetten is van belang om zowel de oxidatieve stress te verlagen als het risico op hart- en vaatziekten (atherosclerose) te voorkomen.

Eet bij voorkeur niet te veel verzadigde vetten (melkproducten, kaas, vlees) en geen transvetten (gehard frituurvet). Als u patat frites wilt eten, frituur dan bij voorkeur zelf met vloeibaar frituurvet. De meeste cafetaria's frituren nog met ongezonde geharde vetten, hoewel er een landelijke actie gaande is om dit te vervangen door vloeibaar vet. De onverzadigde vetten kunnen onderverdeeld worden in enkelvoudig onverzadigde vetten (olijfolie) en meervoudig onverzadigde vetten. De oxidatiereacties, die leiden tot oxidatieve stress, vinden vaak plaats in de wand van cellen waarbij vooral de meervoudig onverzadigde vetten gemakkelijk geoxideerd kunnen worden. Daarom is het gebruik van olijfolie aan te bevelen boven oliën met meervoudig onverzadigde vetten, zoals zonnebloemolie of maïsolie. De meervoudig onverzadigde vetten kunnen weer onderverdeeld worden in omega-3 (visvetzuren) en omega-6 vetzuren (linolzuur). Hoewel beide soorten vetzuren essentieel zijn voor het lichaam en door de voeding moeten worden opgenomen, wordt het

steeds duidelijker dat een overmaat aan omega-6 vetzuren minder gezond is en aanleiding geeft tot ontstekingsreacties, terwijl de omega-3 vetzuren deze juist tegen gaan. Daarom is de consumptie van omega-3 vetzuren sterk aan te bevelen (lijnzaad, vette vis).

Slotconclusie.

Hemochromatose patiënten kunnen de ijzerinname beperken door aandacht te besteden aan hun voedingspatroon. Door ijzer-arme producten te kiezen kan de totale hoeveelheid ijzer in de voeding minstens met 50% worden verlaagd. Als daarnaast nog gelet wordt op producten die de ijzeropname in het lichaam verlagen (vezels, thee, rode wijn, eiwitten) kan de opname van ijzer nogmaals met circa 50% worden verlaagd. Dit heeft als voordeel dat de ijzerbelasting van het lichaam lager wordt en er mogelijk minder aderlatingen nodig zullen zijn om het ferritine gehalte laag te houden.

Door gezond en matig te eten en voldoende te bewegen kunnen tevens de

schadelijke gevolgen van teveel ijzer in het lichaam bestreden worden. Let hierbij met name op het eten van voldoende groente, fruit, en de goede vetten. Voor een gezonde voeding heeft het Voedingscentrum recentelijk nieuwe richtlijnen opgesteld in de vorm van de "schijf van vijf".

Ik hoop dat deze richtlijnen u helpen de ijzerstapeling en de schadelijke gevolgen hiervan te verminderen. Mocht u nog behoefte hebben voor nadere uitleg dan kunt u contact opnemen via email (ehjm.jansen@rivm.nl). Verder houd ik me aanbevolen om uw ervaringen met voeding te vermenen.

Samenvatting voedingsadviezen.

Eet geen producten met veel ijzer of die de ijzeropname versterken, dus

- geen ontbijtgranen die verrijkt zijn
- geen rundvlees en organvlees
- geen vette happen
- matig met alcohol
- geen vit C (jus, fruit) bij de maaltijd
- geen met ijzer verrijkte producten
- geen supplementen met ijzer

Eet zoveel mogelijk ijzerarme producten;

- kippen- of varkensvlees, sommige sojaproducten
- groente, aardappelen en peulvruchten
- fruit als tussendoortje
- dranken

Eet voedingsmiddelen tijdens de maaltijd die de ijzeropname verlagen, zoals

- producten met fyfaten (volkorenbrood, producten met vezels)
- producten met polyfenolen (thee, koffie, rode wijn)
- producten met eiwitten (melk, peulvruchten, soja)

Probeer tekorten te voorkomen van anti-oxidanten dus:

- eet veel groente, fruit en vezels
- eet niet te vet en gevarieerd
- drink een glas rode wijn, thee of melk bij de maaltijd
- eet 2x vette vis/week of andere omega-3 vetzuren (lijnzaad)
- gebruik olijfolie in plaats van omega-6 vetzuren (zonnebloemolie, maïsolie)

"Ik voel me als een auto die half op de handrem staat"

door Marieke PAARDEKOOPER, Bron: De Gelderlander

Bij de 45-jarige Stef Lemm uit Zevenaar begonnen de klachten tien jaar geleden.

Zijn chronische vermoeidheid en pijnlijke bovenbenen brachten hem bij de huisarts. Maar niemand die hem al die jaren kon vertellen wat hij had. De huisarts niet, de internist niet en ook de neuroloog niet.

De diagnose varieerde van beknelde zenuwen tot spierproblemen, of de chronische vermoeidheidsziekte ME. Pas in januari 2000 werd de diagnose - via een simpel bloedonderzoek - gesteld. Voor het veertigste jaar komt de ziekte zelden tot uiting.

Hemochromatose is een meestal erfelijke stofwisselingsaandoening waarbij meer ijzer uit het voedsel in het lichaam wordt opgenomen dan nodig is. Dit teveel aan ijzer wordt opgeslagen in diverse organen en kan leiden tot ernstige beschadiging en zelfs functie-uitval van organen als het hart of de lever.

De ijzerstapelingsziekte hemochromatose is geen zeldzame ziekte, zoals nog vaak wordt gedacht. Anno 2004 is het de meest voorkomende erfelijke aandoening bij mensen van Noord-Europese afkomst.

Lemms verhaal illustreert al dat de gevolgen zo divers kunnen zijn, dat medici vaak niet gespitst zijn op de mogelijkheid van hemochromatose. De ziekte wordt daarom vaak pas geconstateerd als het al te laat is. Dat kan leiden tot leverkanker, impotentie, hartklachten, diabetes en reumatische klachten.

Ook bij Lemm heeft de ziekte een zware tol geëist. Zijn vermoeidheidsklachten bleven en hij kan nog slechts beperkt bewegen. Met name de spieren en gewrichten in zijn handen en benen zijn pijnlijk. Die voortdurende pijn vreet veel energie; hij voelt zich als een auto die half op de handrem staat: traag. Zijn klachten zijn in de

loop van de tijd ook verergerd. De laatste drie jaar werd zijn werk als postbesteller bij TPG Post een steeds grotere opgave. Tot het eind 1999 echt niet meer ging. Hij kon nog net voorkomen dat hij volledig in de WAO terecht kwam.

Ook tegen het onbegrip, de vooroordelen en de onwetendheid van zijn directe omgeving liep en loopt hij nog vaak te hoop. Hij zou eens met de maatschappelijk werkster moeten praten. Of zich wat meer tegen de ziekte moeten verzetten. Al die jaren voor bekend werd dat hij hemochromatose had, had hij het gevoel dat hij moest bewijzen dat hij wel degelijk wat onder de leden had. De diagnose was - hoe naar ook - bijna een opluchting.

In januari 2001 was hij weer voldoende hersteld om door middel van een reïntegratietraject zijn werk voor zo'n dertien uur per week op te pakken. Een keer per week heeft hij the-

rapie en hij slikt dagelijks medicijnen voor zijn schildklier. Bij hemochromatose luidt de simpele behandeling: aderlating. Lemm gaat daarvoor nu zo'n zes keer per jaar naar het ziekenhuis in zijn woonplaats om een halve liter bloed af te laten tappen. De eerste anderhalf jaar zelfs vijfendertig keer.

De ouders van Lemm waren beiden, zonder dat ze het wisten drager van het gen 282. Pas vanaf 1996 is bekend dat dit gen, de veroorzaker is van de ziekte. Hemochromatose openbaart zich alleen bij hen die de erfelijke eigenschap van beide ouders hebben meegekregen. Bij Lemm kwam door een familiescreening aan het licht dat ook zijn vijf jaar jongere broer aan de ziekte leed.

Dr. D.W. Swinkels, als arts klinische chemie verbonden aan het UMC St. Radboud in Nijmegen, pleit daarom



Aderlating was in vroeger tijden een beproefde remedie tegen tal van kwalen. Bij hemochromatose bewijst de therapie nog steeds goede diensten.

voor tijdige opsporing van de ziekte. "Voor een breed bevolkingsonderzoek is er nog te weinig over de ziekte bekend. Wel zinvol vind ik familiescreening voor hoge risicogroepen. Van de mensen dus die klachten hebben die wijzen op de ziekte, of familieleden van mensen bij wie de aandoening al is vastgesteld." In het Radboud is al enige tijd een poli opgezet voor mensen met hemochromatose en een voor hun familieleden. Momenteel is één op de tweehonderd mensen mogelijk patiënt. Eén op de tien is drager van de Ziekte. "Inmiddels is het de meest voorkomende erfelijke aandoening", vertelt Swinkels. Zij adviseert daarom artsen, met name als de klachten, zoals chronische vermoeidheid, gewrichtsklachten en diabetes bij patiënten langer duren en onverklaard blijven, alert te zijn op hemochromatose.

Een leven lang ziek

Door Arwen Kleynveld - Algemeen Dagblad, 10 november 2004.

Mensen met een chronische ziekte hebben niet alleen lichamelijke klachten, maar vaak ook sociale en psychische problemen.

Een groeiend aantal Nederlanders heeft last van chronische aandoeningen - zoals reuma, astma, eczeem, diabetes, epilepsie - en psychische problemen. En omdat we ouder worden, gaat die stijging maar door. Immers, ouderdom komt met gebreken.

Ook de beter wordende gezondheidszorg leidt tot een stijging in het aantal langdurig zieken. Steeds meer mensen met ziekten die vroeger dodelijk waren, zoals kanker, aids en bepaalde hartaandoeningen, blijven nu leven. Deze mensen kunnen tegenwoordig een vrij normaal leven leiden, zij het met beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. En dat is niet altijd gemakkelijk.

Harry van de Wiel, hoogleraar Gezondheidspsychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen:

„Chronisch zieke mensen hebben niet alleen te maken met lichamelijke pro-

blemen, maar krijgen ook last van sociale en psychische problemen. Mensen die minder kunnen, komen minder vaak buiten de deur. Hun wereld wordt steeds kleiner. Bovendien voelen ze zich vaak schuldig, omdat ze naar hun gevoel in gebreke blijven.”

Om dit gevoel te doorbreken hebben chronisch zieke mensen 'steun en confrontatie' nodig, meent Van de Wiel. „Chronisch zieke mensen hebben niet alleen te maken met lichamelijke problemen, maar krijgen ook last van sociale en psychische problemen. Met confrontatie wil hij zeggen dat het besef moet doordringen dat het leven hard is en dat de wereld er niet is om jou te helpen. „Door te leren dat de wereld niet rechtvaardig is, is het voor mensen makkelijker om hun ziekte te accepteren”, legt Van de Wiel uit. „Die acceptatie is vooral afhankelijk van de steun die chronisch zieken krijgen. Steun van een persoon die warmte en aandacht schenkt en goed kan luisteren. Een lotgenoot bijvoorbeeld.”

De standaard medische zorg zou volgens de hoogleraar ook meer steun



moeten bieden. Medisch specialisten focussen op het medische aspect. Wat kun je wel, wat kun je niet. Artsen zouden beter moeten worden opgeleid in het omgaan met de psychische en sociale gevolgen van een ziekte.

De maatschappij is nog niet goed ingesteld op mensen met een chronische aandoening. Van de Wiel denkt dat een verandering in de maatschappij vanuit de chronisch zieken zelf moet komen. „Gezonde mensen regeren de wereld en hebben geen boodschap aan zieken. De mensen met een chronische aandoening moeten zelf voor verandering zorgen. Succes in het verleden, kijk naar rassendiscriminatie en vrouwenemancipatie, is altijd behaald vanuit de gediscrimineerde groep.”

Van de Wiel is hoopvol gestemd. „De emancipatie van de groep langdurig zieken is al in gang gezet. Er is wetgeving die de zieken in maatschappij beschermt en patiënten die bij de specialist komen zijn heel mondig. Dat was 20 jaar geleden nog ondenkbaar. Patiënten kunnen keuzes maken. Ze zijn minder slachtoffer, meer mens.”

Colofon

Redactie IJZERwIJZER:

Philip de Sterke, Cor van Tilborg,
Karina Brooshoofd, 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. Brooshoofd
E-mail:
k.brooshoofd@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 € 20,00 per jaar
- Gezinslid* van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 25,00 per jaar
- Donateur van de Hemochromatose Vereniging Nederland voor tenminste € 20,00 per jaar
- Wenst de informatiebrochures te ontvangen (leden gratis) (2 =) € 5,00 / (set =) € 10,00

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 patiëntcontact en informatie:

Karina Brooshoofd 070 3523232
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

DTP en druk:

Emmerik Offsetdrukkerij BV
Breda
076 560 12 11

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

**Juridisch Steunpunt Chronisch
zieken en Gehandicapten**

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.

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