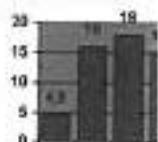




Aderlaten - Tips **5**



Verzekerd van de juiste vraag! **6**



Vervolg Ledenraadpleging **8**



De ijzerbalans,  
is er een link tussen darm en lever? **10**



Wanneer artsen niets vinden... **13**



Gegevens over bijwerkingen geneesmiddelen  
voor iedereen toegankelijk **14**

Uit de bestuurskamer	2
Uw arbeidsongeschiktheid opnieuw beoordeeld: wat kunt u verwachten?	3
Sneller zwemmen dan PvdH was zijn doel. Maar zover zou het nooit komen	4
Van de redactie	4
Aderlaten - Tips	5
Verzekerd van de juiste vraag!	6
Vioxx terug in de apotheek?	7
Schenkingen en legaten	7
Vervolg ledenraadpleging	8
Naar het ziekenhuis! Let op uw zaak!	9
De ijzerbalans, is er een link tussen darm en lever?	10
Wanneer artsen niets vinden...	13
Verslag patiënteninformatie- en contactdag Rilland Bath	13
Gegevens over bijwerkingen geneesmiddelen voor iedereen toegankelijk (op internet)	14
Colofon	15
Antwoordkaart	16

## Uit de bestuurskamer,



2005 heeft zich voor de HVN met heel wat plannen en plannetjes aangediend. Allereerst hadden we een extra contactdag ingepland. In Bergen op Zoom op zoek naar een locatie, goed bereikbaar met auto en trein etc. groot genoeg, maar moet ook betaalbaar blijven. Niet zo makkelijk te vinden een locatie die alle goede dingen in zich had. Van een hotelbeheerder kreeg ik een tip, "De poort van Antwerpen" maar net 12 km verder. Voldoet aan alle verwachtingen. Achteraf had ik het idee dat veel mensen dachten dat Rilland een buitenaardse onbereikbare plaats was. 57 Personen inclusief sprekers etc. in een mooie zaal voor 150 personen. We zijn druk bezig om brochure nr. 6 te ontwerpen, "Hemochromatose in de familie". De Brochure is bijna zo ver dat een laatste controle door onze medische adviseurs kan plaatsvinden. U hoort nog van de geboortedatum.

Wat voor mij persoonlijk als een struikelblok naar voren kwam, waren medische artikelen over diabetes, gewrichtsklachten etc. in het Engels. Nu hebben wij behoorlijk wat oudere leden die de Engelse taal niet machtig zijn, ikzelf ook niet. Ikzelf ervaar het als zeer storend als iemand mij een artikel geeft met de opmerking "Geef het maar aan je arts die kan het wel lezen", alsof ikzelf niet mag weten wat er in staat. Voor een vijftal artikelen behoort dat binnenkort tot het verleden. Gewrichtsklachten, diabetes, overleving, hartklachten en Porfyrria Cutanea Tarda. Let echter wel op, ondanks de bijgevoegde woordenlijst, het zijn nog steeds artikelen met moeilijke medische woorden.

Door de groei van de vereniging, 909 leden, komt ook het moment dat men zich moet afvragen: "Hoe nu verder", Hoe gaan we alle taken die gedaan moeten worden verdelen, wie willen ons daarbij helpen, hoe bereik je die mensen en hoe ga je alles coördineren? Door Dhr. Dijkers wordt een meerjarenbeleidplan geschreven. Ook aan een eenvoudige profielschets voor nieuwe bestuursleden wordt

gewerkt. Tijdens de Algemene Ledenvergadering, welke op 23 april wordt gehouden, hopen wij zover te zijn u een en ander te kunnen presenteren. Met de groep specialisten uit Limburg, die voorlichtingsdocumentatie aan het voorbereiden zijn voor hun collega's, wil de HVN mogelijk gaan participeren om deze actie een landelijk karakter te geven. Wij denken dan aan de internisten, hematologen, cardiologen, reumatologen en keuringsartsen. Wij houden u op de hoogte.

Een ander heugelijk feit is de oprichting van een "Werkgroep multidisciplinaire richtlijn hemochromatose". Deze werkgroep onder voorzitterschap van Dr. Swinkels, is reeds gestart met wat wij voor het gemak noemen het: "CBO protocol". In het protocol wordt omschreven hoe de opsporing en behandeling van hemochromatose zou moeten gebeuren. Namens de HVN zal ondergetekende de contactpersoon zijn voor deze werkgroep.

Tot een volgende keer.  
Cor van Tilborg

ELK JAAR VEER  
STERVEN 4500  
NEDERLANDERS  
AAN DARMKANKER

DAT IS NIET TE VERTEREN!



GIRO  
2737

# Uw arbeidsongeschiktheid opnieuw beoordeeld: wat kunt u verwachten?

De regels voor de beoordeling van arbeidsongeschiktheid zijn per 1 oktober 2004 veranderd. De meeste mensen die nu een WAO-, Wajong- of WAZ-uitkering ontvangen, krijgen de komende tweeënhalve jaar te maken met een herbeoordeling volgens deze nieuwe regels. Het UWV (Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen) voert de herbeoordelingen uit en zal u hierover bericht sturen. Er is een kans dat u uw uitkering (gedeeltelijk) verliest. Tegelijkertijd worden de vaste tijdstippen voor herbeoordelingen afgeschaft.

Bij de Helpdesk van het Breed Platform Verzekerden en Werk komen steeds meer vragen binnen over de veranderingen. Voor veel arbeidsongeschikten is niet duidelijk of de nieuwe regels voor hen gelden, wat er nu precies verandert, en wat zij kunnen verwachten. Daarom wordt in dit artikel de belangrijkste informatie over de herbeoordelingen op een rijtje gezet.

## Voor wie gelden de nieuwe regels?

De nieuwe regels gelden voor iedereen die voor het eerst een arbeidsongeschiktheidsuitkering aanvraagt. Ook gelden de nieuwe regels voor mensen die al een WAO, Wajong of WAZ-uitkering ontvangen, behalve voor:

- mensen geboren voor 1 juli 1949;
- mensen waarvoor bij eerdere wijzigingen in de regels voor de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling uitzonderingen zijn gemaakt.

Als u bij één van beide groepen hoort, verandert de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling voor u niet.

## Wanneer vinden de herbeoordeling plaats?

De herbeoordelingen nemen tweeënhalve jaar in beslag en vinden plaats op basis van leeftijd:

- mensen geboren op of na 1 juli 1956 worden beoordeeld tussen 1 oktober 2004 en 31 maart 2006;
- mensen geboren tussen 1 juli 1949 en 1 juli 1956, worden beoordeeld tussen 1 januari 2006 en 31 maart 2007.

Ook binnen deze perioden roept het UWV de jongste arbeidsongeschikten in principe het eerst op. Zolang u niet bent herbeoordeeld en zolang uw situatie gelijk blijft, verandert er niets aan uw uitkering.

## Afschaffing vaste herbeoordelingsmomenten

Vanaf 1 oktober 2004 beoordeelt het UWV uw arbeidsongeschiktheid niet meer elke vijf jaar. De uitkering die u wordt toegekend, krijgt u in principe voor onbepaalde tijd. Dit wil niet zeggen dat u helemaal niet meer herbeoordeeld wordt. Een herbeoordeling kan namelijk nog wel plaatsvinden als de verzekeringsarts of arbeidsdeskundige dit nodig vindt. Of als u er zelf om vraagt, bijvoorbeeld omdat uw gezondheidssituatie is veranderd. Als u op basis van uw leeftijd of oude rechten geen herbeoordeling krijgt, dan wordt u vanaf 1 oktober 2004 ook niet meer herbeoordeeld, tenzij daar een concrete aanleiding voor is.

## Wat verandert er in de beoordeling door de verzekeringsarts?

Net zoals voorheen bekijkt de verzekeringsarts van het UWV uw gezondheidsklachten in relatie tot uw mogelijkheden om te werken. Als de verzekeringsarts heeft vastgesteld dat u beperkingen heeft, maar dat er wel mogelijkheden zijn om te werken, wordt u uitgenodigd voor een gesprek met de arbeidsdeskundige. Als de arts vindt dat u helemaal niet meer kan werken, vindt dit gesprek niet plaats. Tot nu toe werd u dan meteen volledig arbeidsongeschikt verklaard. Volgens de nieuwe regels wordt er overlegd of er een tweede verzekeringsarts naar uw situatie zal kijken. Daarnaast verklaart het UWV u volgens de nieuwe regels alleen volledig arbeidsongeschikt op psychische gronden als er sprake is van een ernstige psychische stoornis, waardoor u niet meer goed voor uzelf kunt zorgen en ook niet in staat bent persoonlijke, familie- en werkrelaties te onderhouden. Stelt de verzekeringsarts bij u geen ernstige psychische stoornis vast,

dan geeft de verzekeringsarts aan wat uw beperkingen zijn en krijgt u een gesprek met de arbeidsdeskundige van het UWV.

## Wat verandert er in de beoordeling van de arbeidsdeskundige?

De arbeidsdeskundige kijkt welke functies u theoretisch gezien met uw beperkingen nog zou kunnen vervullen en wat u daarmee kunt verdienen. Hij selecteert daarvoor drie functies uit een computersysteem. Bij het zoeken van functies is een aantal zaken gewijzigd, namelijk:

- De arbeidsdeskundige moet drie functies vinden met elk drie arbeidsplaatsen. Voorheen waren dat drie functies met samen tenminste 30 arbeidsplaatsen en tenminste zeven arbeidsplaatsen per functie.
- Er wordt geen rekening meer gehouden met ontbrekende vaardigheden zoals geen Nederlands spreken en verstaan of niet met een computer kunnen omgaan. De arbeidsdeskundige mag functies selecteren waarvoor u zich met relatief weinig moeite en binnen zes maanden kan kwalificeren, bijvoorbeeld met een taal- of computercursus.
- Als u in deeltijd werkte, mag de arbeidsdeskundige ook voltijdse functies selecteren, tenzij de verzekeringsarts u op medische gronden een urenbeperking heeft gegeven.
- Het arbeidspatroon (zoals ploegendienst) speelt geen rol meer bij het selecteren van functies. Nachtarbeid (arbeid tussen 00.00 en 06.00 uur) geldt niet als geschikt werk, tenzij u dat al deed.

De arbeidsdeskundige zal met deze nieuwe regels meer geschikte functies kunnen vinden dan voorheen. Hoe hoger het loon van de functies die het arbeidskundig onderzoek oplevert, hoe lager uw arbeidsongeschiktheidspercentage.

De functies die de arbeidsdeskundige heeft geselecteerd spelen alleen een rol bij het bepalen van uw arbeidsongeschiktheid. U hoeft niet op deze

functies te solliciteren. Misschien zijn er niet eens vacatures voor de genoemde functies.

### Wat gebeurt er na de herbeoordeling?

Het is mogelijk dat u uw uitkering door de herbeoordeling met de strengere regels (gedeeltelijk) verliest. Als het UWV beslist dat uw uitkering wordt verlaagd of stopgezet, dan gaat deze beslissing pas in twee maanden nadat u de beslissing heeft ontvangen. Bent u (meer) arbeidsgeschikt bevonden, dan is het UWV van mening dat u met arbeid een inkomen

kunt verdienen. U moet dan betaald werk zoeken. Wanneer u hulp nodig heeft bij het aan de slag gaan, kan het UWV een reïntegratiebedrijf voor u inschakelen. Als het u (nog) niet lukt om werk te vinden, kunt u een WW-uitkering aanvragen bij het Centrum voor Werk en Inkomen (CWI). Wanneer u daarvoor niet in aanmerking komt, hebt u mogelijk recht op een bijstandsuitkering.

Neeltje Huvenaars  
© Breed Platform Verzekerden en Werk  
Oktober 2004

Heeft u nog vragen? Bel dan met de Helpdesk van het Breed Platform Verzekerden en Werk, telefoon 020 4800 300. Bereikbaar op werkdagen van 12.00 – 20.00 uur. Of kijk op [www.bpv.nl/hdindex.html](http://www.bpv.nl/hdindex.html)

Meer informatie over de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling kunt u ook lezen in de brochure 'Beoordeling Arbeidsongeschiktheid' van de Landelijke Vereniging Arbeidsongeschikten en het Breed Platform Verzekerden en Werk. Deze brochure is vanaf half oktober verkrijgbaar en online beschikbaar op [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl)

## Nieuwe Pieter van de Hoogenband geveld door hemochromatose Sneller zwemmen dan PvdH was zijn doel. Maar zover zou het nooit komen.



Marco trainde 8 keer per week. Maar dit bleek niet voldoende. Na verloop van tijd, Marco was toen 14 jaar, werd hij steeds vaker moe. Door de verminderde energie ging het zwemmen minder. Aangezien Marco op Topniveau zwom werd hij al snel doorverwezen naar de huisarts.

Deze constateerde dat er iets gek aan de hand was. Zijn ferritine waarde was 1235 ug/l. Ook de Transferrine Verzadiging was ernstig verhoogd (102%). De volgende arts, een kinderarts uit Ede kon e.e.a. alleen maar bevestigen. Uiteindelijk kwam Marco terecht bij de kinderhematoloog in

het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Daar werd met DNA-onderzoek in 2002 de uiteindelijke diagnose gesteld. Marco bleek homozygoot te zijn voor de C282Y mutatie (C282Y +/+). Hemochromatose dus!

Meteen na deze uitslag werd er gestart met de behandeling, aderlaten. In het begin was dit 1 keer per 2 weken 250 ml, toen wekelijks 250 ml en daarna wekelijks 500 ml. Na ongeveer 1 jaar en zo'n 40-50 aderlatingen verder was zijn ferritine gedaald tot onder de 50 ug/l.

Op dit moment krijgt Marco nog iedere 2 maanden een aderlating van

400 ml. Zijn ferritine ligt nu rond de 30 ug/l en de verzadiging die zelfs dit jaar nog boven de 95% lag is nu eindelijk onder de 45% gezakt.

Alle familieleden werden ingelicht omtrent de situatie. DNA-onderzoek werd niet geadviseerd door de klinisch geneticus van het UMCU. Marco's zus mag, als ze dat zelf wil, op haar achtende jaar een DNA onderzoek aanvragen. Ze is nu pas 14 jaar.

Marco leidt nu een rustig leventje, zoals de meeste tieners, een echte PvdH zal hij niet meer worden.

## 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.accutec.nl](http://www.accutec.nl) of [www.parc-ink.nl](http://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 Postbank 8408045 t.n.v. HVN).



Voorbeeld van toner-cartridge

Redactie IJZERwIJZER,  
Zandheuvel 66,  
4901 HX Oosterhout.  
E-mail:  
[ijzerwijzer@hemochromatose.nl](mailto:ijzerwijzer@hemochromatose.nl)

## “Als je kennis hebt, laat anderen er dan hun voordeel mee doen” Winston Churchill



Door: Jim Hines

De afgelopen 25 jaar hebben vele verpleegkundigen en patiënten hun ideeën over het aderlaten met mij gedeeld. Deze hierbij opgedane kennis heeft het aderlaten voor mij beter verdraagbaar en minder pijnlijk gemaakt.

Ik vond het nu de goede tijd om deze ideeën met iedereen te delen. Vele van deze hints zijn niets meer dan het goede oude “gezonde verstand”. Als u favoriete verple(e)g(st)er nog niet op de hoogte is van deze technieken, alstublieft breng ze op de hoogte.

Ik moet erbij zeggen dat ik nog steeds leer, maar het is mijn hoop dat in ieder geval één van deze simpele ideeën zal helpen om de ijzerwaarden onder controle te houden. Anderzijds, als u een idee hebt ontdekt dat anderen kan helpen, schrijft u dan naar de IJZERWIJZER zodat het met anderen gedeeld kan worden.

### Tip 1: Eis dat vóór iedere aderlating tijdens de onderhoudsperiode het hemoglobine (Hb) gemeten wordt.

De Hb waarde is met een eenvoudige test te meten, meestal met een kleine naaldprik in een vinger. Deze meting is simpelweg een controle om te voorkomen dat men onnodig en ongewenst een bloedarmoede oploopt door de aderlating. Het herstellen van



een anemie kan erg frustrerend zijn, denk alleen maar aan ernstige vermoeidheid.

Waarom waarschuw ik hiervoor? Ik hoor en lees nog steeds regelmatig dat er bij

het aderlaten de meting voor het Hb wordt gedaan door deze na de aderlating te meten. Een buisje bloed wordt hierbij gevuld uit de slang die naar de bloedzak gaat. Hieruit worden dan de bloedwaarden gemeten. Prima idee, om een extra prik in de arm te voorkomen, maar dit gaat niet op voor de meting van het Hb. Immers als men voor de aderlating al een lichte bloedarmoede heeft, wordt het een stuk erger na de aderlating. Vandaar dan ook mijn vaste regel: **Geen Hb, geen aderlating.**

### Tip 2: Stel vast wat Uw laagste waarde voor het Hb mag zijn.

“Normaalwaarden” oftewel de laagste en hoogste waarde die nog “goed” zijn voor alle bloedtesten zijn gebaseerd op statistische gegevens geldend voor de gehele bevolking. Daarnaast kunnen deze waarden verschillen van laboratorium tot laboratorium.

Bijgevolg wilt u weten welke laagste limiet voor de Hb waarde het beste is voor u gedurende de onderhoudsfase. De standaard laagste waarde voor Hb die wordt gegeven zijn een erg goede richtlijn, maar dit wil niet meteen zeggen dat ze ook helemaal op u toepasbaar zijn.

Hoe U zich voelt voor elke aderlating en hoe lang het duurt om zich na de aderlating zich hier weer van te herstellen zijn in het algemeen een goede indicatie om de laagste waarde voor het Hb te bepalen. Als Uw Hb resultaat en hoe U zich voelt niet met deze laagste waarde overeenkomen, dan

heeft u de optie om de behandeling uit te stellen tot de waarden weer in orde zijn. (U kunt deze waarde het beste overleggen met uw arts (redactie))!

Als voorbeeld: Ik heb over een lange tijd vastgesteld dat mijn laagste Hb limiet 8,4 mmol/l is. In mijn ziekenhuis voert men nog een aderlating uit bij een Hb van 7,8 mmol/l. Ik heb ontdekt dat als er bij mij een aderlating wordt uitgevoerd met een Hb waarde lager dan 8,4 mmol/l dat het herstellen van een aderlating veel langer duurt. Ik voel mij dan rondweg brak minstens tot een week na de aderlating. In tegenstelling: als mijn Hb rond de 8,6 ligt voel ik mij veel sneller weer beter. In het begin van de behandeling ging ik naar huis, deed een dutje en ging de volgende dag weer naar mijn werk, met weinig of geen negatieve effecten. Maar nu ik wat ouder ben, duurt het herstel 2 tot 4 dagen.

Hoe kwam ik tot deze specifieke waarden? Ik registreerde al mijn aan het bloed gerelateerde laboratoriumwaarden en aderlatingen en noteerde mijn fysieke conditie voor en na iedere aderlating. Het is dus belangrijk om een soort van dagboek bij te houden om zo de voor U acceptabele limietwaarden te weten te komen (dit kunt u doen m.b.v. de brochure “aderlaten” of natuurlijk in het Digitale Ervaren Dossier (DED) (redactie)). Maar ik moet U waarschuwen! Dit voorbeeld geldt alleen voor mij. U moet de limietwaarden proefondervindelijk voor Uzelf bepalen. Onthoud dat ieder individu anders is.

Gezond verstand zegt dat door het voorkomen van een anemie, extra medische problemen voorkomen kunnen worden.

### Tip 3: Behoud Uw aderen

Het behoud van uw aderen is essentieel om ervoor te zorgen dat de levenslange behandeling van therapeutisch aderlaten kan worden uitgevoerd. Het is net zo Uw eigen verantwoording als van diegene die de ader-



lating uitvoert. Echter als je zoveel verhuisd al in mijn geval de afgelopen 25 jaar, dan is het vooral Uw eigen verantwoordelijkheid! Het allerbelangrijkste is het om de plaats van aan-

prikken te wisselen. Het wisselen geeft de aangeprikte plaats de gelegenheid om te helen en zal de niet te ontkomen verlittekening vertragen die ontstaat door frequent aanprikken. Zodra er meer littekens zijn zal het inbrengen van een naald moeilijker zijn. Daarom zou het doel moeten zijn om verlittekening zo lang als mogelijk uit te stellen. Meestal zal men aan de binnenkant

van de elleboog in het midden aanprikken. Een alternatieve plaats ligt er net naast. Conclusie: Met 2 armen heeft men in totaal 4 aanprikplaatsen waar men tussen kan wisselen. (Het volgende deel in de volgende IJZERwIJZER)

*Redactie: Jim Hines is vrijwilliger bij een Amerikaanse patiëntenvereniging (Iron Disorders Institute).*

## Verzekerd van de juiste vraag!

### Nieuwe gezondheidsvragenlijst bij afsluiten van een verzekering

Een huis kopen of een bedrijf beginnen? Alles begint met ambitie. Helaas kan het zo zijn dat uw gezondheid uw plannen in de weg staat. Een verzekering afsluiten tegen gunstige voorwaarden is niet voor iedereen weggelegd. Als u een verzekering afsluit, moet u vragen over uw gezondheid beantwoorden. Over wat een verzekeraar wel of niet mag vragen zijn onlangs nieuwe afspraken gemaakt. In dit artikel zetten we de afspraken voor u op een rij.

#### Nieuwe afspraken over de gezondheidsverklaring

Als u een particuliere arbeidsongeschiktheids- of levensverzekering af wilt sluiten, moet u een formulier met vragen over uw gezondheid invullen: de gezondheidsverklaring. Op basis van de ingevulde vragen bekiijkt een verzekeraar of hij u kan accepteren voor de verzekering of niet. Vanaf 1 april 2004 is het standaardmodel van de gezondheidsverklaring aangepast. Voordeel: de vragen naar uw gezondheid zijn concreter en gericht geworden en de vragen over de gezondheid uw familie zijn beperkt. Maar let op, deze gezondheidsverklaring geldt alleen bij levensverzekeringen onder het verzekerde bedrag van € 160.000 en bij arbeidsongeschiktheidsverzekeringen onder de € 32.000 in het eerste jaar en € 22.000 in de volgende jaren.

#### Voordelen voor consumenten

Voor consumenten is er een aantal voordelen:

- Vragen naar uw gezondheid zijn

specifieker geformuleerd, zodat duidelijk is naar welke aandoeningen er precies gevraagd wordt.

- Door middel van een stroomdiagram wordt gerichtheid van vragen bevorderd.
- De vragen over ziektes in de familie zijn beperkt tot 4 aandoeningen. Dit zijn diabetes (suikerziekte), hart- en vaatziekten, klachten van psychische aard en hoge bloeddruk. Onder familie wordt verstaan: ouders, kinderen, broers of zussen.
- Vragen naar eerdere ervaringen met verzekeraars (zoals een afwijzing) mogen niet gesteld worden. Deze vraag kan nog wel voorkomen op het aanvraagformulier.
- Verzekeraars mogen wel minder, maar niet meer vragen stellen dan in de modelgezondheidsverklaring staan.

De modelgezondheidsverklaring kunt u downloaden vanaf de site van het Breed Platform Verzekerden en Werk ([www.bpv.nl/onderdeloep](http://www.bpv.nl/onderdeloep)). Zo kunt u bekijken of uw tussenpersoon of verzekeraar wel het juiste formulier gebruikt.

#### Achtergrond

De afgelopen drie jaar heeft het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W) overleg gevoerd met het Verbond van Verzekeraars en de KNMG over de Wet op de medische keuringen. In dat overleg is ook gesproken over de gezondheidsver-

klaring. Uit praktijkverhalen die binnenkomen bij de Helpdesk van het BPV&W bleek dat bepaalde vragen bij consumenten onduidelijkheid opleverden. Ook vroegen bellers zich af of sommige vragen wel relevant waren. Op basis van het overleg heeft het Verbond van Verzekeraars de gezondheidsverklaring aangepast.

*Wat is uw mening over de gezondheidsvragen? Doe mee aan ons onderzoek!* Gebruiken alle verzekeraars ook inderdaad deze vragenlijst? En hoe ervaart u als consument het invullen ervan? Zijn de vragen helder genoeg of staan er nog steeds vragen op die onduidelijk zijn of niet relevant? Om daar achter te komen vragen wij u om mee te doen aan een onderzoek dat wij doen in samenwerking met de Consumentenbond.

#### Vragen? Bel onze Helpdesk

Heeft nog u vragen over het invullen van de gezondheidsverklaring of over het afsluiten van een verzekering? Bel voor informatie en advies onze Helpdesk (020-4800300 van 12:00 tot 20:00 uur) of stel u vraag per mail: [helpdesk@bpv.nl](mailto:helpdesk@bpv.nl). Ook kunt u bij de Helpdesk terecht voor het aanvragen van onze vernieuwde brochure "Bent u verzekerd van een verzekering?"

Marjon Schoneveld

© Breed Platform Verzekerden en Werk  
oktober 2004

## Vioxx terug in de apotheek?



Eind vorige week besloot een groep experts in opdracht van de Amerikaanse geneesmiddelenautoriteiten (de Food and Drug Administration of FDA) dat wat hen betreft rofecoxib (Vioxx) terug in de schappen van de apotheek kan komen. Producent Merck had vorig jaar november besloten haar medicijn wereldwijd uit de handel te nemen vanwege het relatief grote risico op bijwerkingen van het hart. Ook de andere coxibs mogen van de commissie blijven: celecoxib (Celebrex) en valdecoxib (Bextra). Meestal neemt de FDA het advies van door haar ingestelde commissies over.



van 20 oudere nsaid's, want uit onderzoek blijkt dat die ook niet zo geweldig voor het hart zijn. Dat geldt dan weer niet voor Aspirine (acetylsalicylzuur) (dat slikken veel mensen zelfs om hartproblemen te voorkomen) en voor naproxen dat onlangs ook al slecht in het nieuws kwam. Het onderzoek dat laat zien dat naproxen meer dan een verantwoord risico geeft zou volgens de commissie van onvoldoende kwaliteit zijn.



Niemand weet nog wat dit betekent voor de enorme schadeclaims tegen de makers van Vioxx. Ook in Nederland hebben honderden slachtoffers en nabestaanden van slachtoffers een klacht tegen het bedrijf ingediend. Betekent zo'n uitspraak van de FDA nu dat het bedrijf toch niet helemaal verantwoordelijk is voor mogelijke schade? De klacht richt zich echter voornamelijk op het feit dat onderzoeken die ook aan Merck bekend waren al veel eerder lieten zien dat er in ieder geval duidelijke waarschuwingen bij het gebruik

moesten komen. Dat gold zeker voor de verkoop van het middel zonder recept, zoals die in de Verenigde Staten bestond. Merck weet overigens nog niet of het Vioxx terug op de markt zal brengen.

Voor gebruikers van pijnstillers en reumamiddelen is er door de ontwikkelingen in de VS eigenlijk nog niet zo veel meer duidelijkheid gekomen. De beslissingen binnen de commissie waren bepaald niet eensgezind. Twijfel blijft, net als de vraag om meer onderzoek. In de rest van de wereld worden de ontwikkelingen nauwgezet gevolgd en meestal hebben ze gevolgen voor de maatregelen die men neemt.

Voor het zo ver is zijn een paar dingen die je moet onthouden. Als je geen nsaid nodig hebt gebruik dan paracetamol. Erg veel mensen komen daar heel goed mee uit. Bedenk ook dat als je geen maagklachten hebt je helemaal geen coxib nodig hebt en dat je dus helemaal niet hoeft te piekeren of je het nu wel of niet zou moeten slikken.

**Voor meer up-to-date informatie over uw eigen specifieke situatie: raadpleeg uw arts!**

Publicatiedatum: 24-02-2005

Bron: Achmea health

**Betekent dit dat de coxibs dus veilig zijn en dat iedereen ze weer kan gebruiken?**

Dat laatste is zeker niet het geval, maar men wil eerst nog meer onderzoek zien. Van de coxibs geeft Vioxx waarschijnlijk het grootste risico, is er te weinig bekend over Bextra om veel zinvols over de risico's te zeggen en zouden de risico's van Celebrex als men zich aan de gebruikelijke dosis houdt (minder dan 200mg per dag) wel eens mee kunnen vallen. Wel wil de commissie dat er duidelijke waarschuwingen komen op de verpakking van deze medicijnen. Maar die moeten er ook komen op de verpakking

## Schenken en legaten

De Hemochromatose Vereniging Nederland is een ideale organisatie, die fiscaal onder het hoofdstuk 'algemeen nut geogende instelling' wordt gerangschikt.

Om onze doelstellingen te realiseren (o.a. terugdringen van onnodige klachten/sterfte door hemochromatose), streven wij naar een zo breed mogelijk financieel draagvlak.

In dit verband brengen wij u graag de mogelijkheid van schenkingen en

legaten aan de HVN onder de aandacht. Onder de nieuwe belastingwetgeving (ingang 2005) is het mogelijk om Belastingvrij schenkingen aan de HVN te doen tot een bedrag van 4.303 Euro, daarboven is slechts 8% belasting verschuldigd.

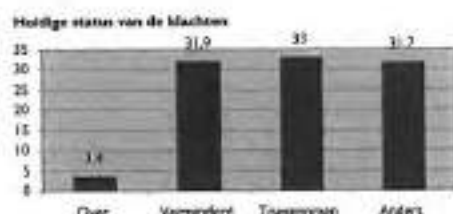
Wilt u meer informatie of wilt u de HVN geld schenken? Bel met het secretariaat: 0162-433 681.

# Vervolg ledenraadpleging

Hieronder deel 4 over de resultaten van de ledenraadpleging. (Deel 1, 2 en 2 in IJZERwIJZER 2, 3 en 4 van vorig jaar).

## Klachten

Het blijkt dat na de diagnose maar bij weinigen de klachten over zijn en dat bij een groot deel de klachten zijn veranderd.

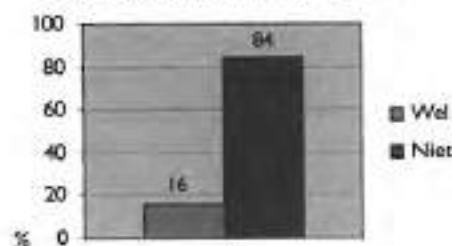


- 3,4% zijn de klachten over
- 32% verminderen de klachten
- 33% zijn toegenomen
- 32% zijn anders geworden

## Multivitamine preparaten

Bij een gezonde voeding is het gebruik van multivitamine preparaten niet nodig. Meer over (gezonde) voeding bij hemochromatose o.a. in de vorige IJZERwIJZER en de brochure "IJzerstapeling en voeding" van de HVN.

### Gebruik multivitamine preparaten



Mocht u toch een multivitaminepreparaat willen gebruiken dan is er een zonder ijzer aan te bevelen. Ons zijn bekend: Orthica: Green multiple; Nutramin: Bio Multiplus, Fe en Cu vrij; Solgar: Solovite en sinds kort is ons bekend: Axiom Multi Man. Bij een keuze hieruit zou je moeten kijken naar alle ingrediënten en o.a. in overweging nemen dat er liever niet al te veel vitamine C (en overmatige hoeveelheden van andere vitamines) in zit en ook wat betreft de verschillende mineralen niet te grote hoeveelheden in zitten. Mijn persoonlijke conclusie: Orthica: Green multiple komt het beste uit de bus.

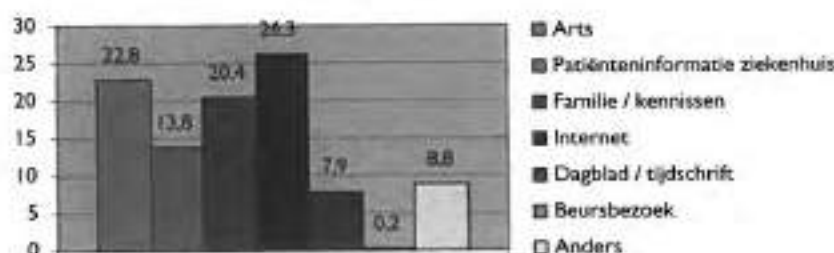
## Hemochromatose Vereniging Nederland

### Bezoekt site HVN



De website van de HVN wordt door veel leden (regelmatig) bezocht. Zoals in de tabel hieronder te zien is heeft ook meer dan een kwart van de leden de HVN via internet gevonden.

### Op de hoogte gekomen van het bestaan van de HVN via:



Ook de IJZERwIJZER blijkt veel gelezen te worden.

### Leest IJZERwIJZER



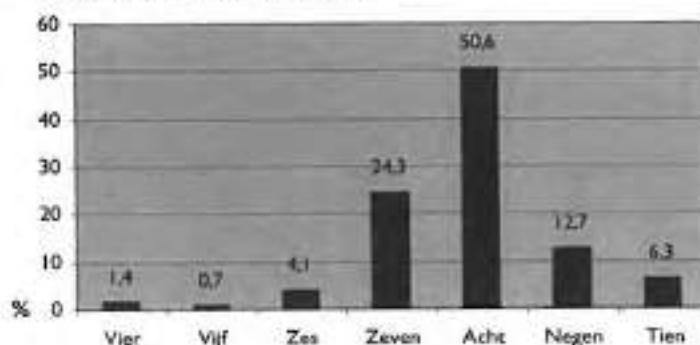
De vraag werd gesteld of de contributiebijdrage van de Hemochromatose Vereniging Nederland wordt vergoed door het ziekenfonds of de verzekeraar.

### Contributiebijdrage vergoed



De beoordeling van de IJZERwIJZER is te zien in de volgende figuur.

### Beoordeling IJZERwIJZER





## Naar het ziekenhuis? Let op uw zaak!

Een heupoperatie, het aanbrengen van een nieuwe knie, de behandeling van een liesbreuk, diabetes, hernia of nierstenen. Allemaal zaken die in het ziekenhuis gebeuren. Jaarlijks hebben veel patiënten baat bij deze behandelingen. Vanaf 1 januari 2005 worden deze en andere veel voorkomende behandelingen ondergebracht in zogenaamde diagnose behandel combinaties (DBC's). Dit is een nieuwe methode van financiering van de ziekenhuiszorg. Een groot aantal behandelingen valt onder de nieuwe (DBC) systematiek. Wat gaat er veranderen? Waar moet u alert op zijn wanneer u één van de veel voorkomende behandelingen moet ondergaan?

*Het gaat om: liesbreuk, spataderen, diabetes mellitus (bij volwassenen en kinderen), operatie van keel- of neusamandelen, borstverkleining, behandeling van baarmoederhalsafwijkingen, incontinentie bij vrouwen, staar, hernia, jicht, verstijving van wervels door reuma, heupoperaties, knieoperaties, sommige maagdarmpoperaties, behandeling van chronische bovenbuikklachten (dyspepsie), blaasoperaties, niersteenbehandelingen, uretersteen behandeling, en interstitiële longandoeningen.*

De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) heeft veel kritiek geuit op deze 'vernieuwing' in de ziekenhuiszorg. Vooral omdat het ernaar uitziet dat die veranderingen in het nadeel van de patiënt uitwerken.

De verantwoordelijke minister van VWS, Hoogervorst, laat zich op dit punt echter op geen enkele wijze beïnvloeden door kritiek. Vandaar dat de nieuwe systematiek van diagnose behandel combinaties (DBC's) - al vanaf 1 januari een feit is.

### **Welke verschillen merk je als patiënt, wanneer je ziekenhuiszorg nodig hebt?**

Heel vaak zul je weinig of niets merken. Voor negentig procent van de ziekenhuiszorg verandert er niets. Het ziekenhuis behandelt en de ziektekostenverzekeraar betaalt. Maar voor een aantal - juist veel voorkomende - behandelingen verandert er

veel. Die zorg valt voortaan onder de DBC's. Ziektekostenverzekeraars moeten voor vergoeding van deze behandelingen afspraken vastleggen met ziekenhuizen. Gaat u naar een ziekenhuis waarmee uw verzekeraar zo'n afspraak heeft gemaakt, dan is er niets aan de hand. Maar LET OP! Het is goed mogelijk dat het ziekenhuis van uw keuze geen afspraken heeft gemaakt met uw verzekeraar. In dat geval kunt u mogelijk te maken krijgen met een bijbetaling.

### **Hoe kom je aan de weet met welk ziekenhuis je verzekeraar afspraken heeft gemaakt?**

In ieder geval is uw zorgverzekeraar verantwoordelijk 'voor het tijdig en goed informeren van verzekerden'. Dit is een tamelijk vage omschrijving, want je leest hier niet uit af dat verzekeraars echt verplicht zijn alle verzekerden op de hoogte te stellen. Wanneer u te maken krijgt met een behandeling die onder de DBC's valt, kunt u contact opnemen met uw verzekeraar. Deze MOET u dan informatie geven over met welke ziekenhuizen contracten zijn afgesloten. Ook de zorgaanbieders (= ziekenhuizen) zijn verplicht om patiënten die hierom vragen te informeren over verzekeraars waarmee zij contracten hebben afgesloten. Het is dus belangrijk dat je als patiënt, voor de behandeling, zelf het initiatief neemt en vraagt hoe het zit met contracten.

### **Wat kun je doen als je verzekeraar geen contract heeft afgesloten met het ziekenhuis van je keuze?**

Volgens de theorie van minister Hoogervorst heeft de patiënt alle keuzevrijheid om van verzekeraar te veranderen. Want daar gaat het de minister om: keuzevrijheid. Het meest gemakkelijke antwoord luidt dus: gaat u maar op zoek een andere verzekeraar. Maar hier schuilt een addertje onder het gras! Wanneer u behalve een standaardpakket ook een aanvullende verzekering wilt afsluiten, gelden er allerlei beperkingen en toelatingscriteria wanneer u bijvoorbeeld

beeld een chronische ziekte of handicap hebt. Die veelgeprezen keuzevrijheid is lang niet voor iedereen even groot...

Bovendien kun je je afvragen of er in zo'n geval nog wel de tijd is om te kiezen en eventueel te veranderen van verzekeraar. Meestal is de behandeling immers hard nodig.

Wanneer u toch besluit voor behandeling in het ziekenhuis van uw keuze, ondanks dat uw verzekeraar daar geen contract mee heeft afgesloten, dan krijgt u te maken met restitutie (=teruggave van een bepaald bedrag). U betaalt dan voor het gedeelte van de behandeling dat de zorgverzekeraar niet vergoedt. Elk ziekenfonds stelt zelf de hoogte van de vergoeding vast.

### **Zitten er nog andere nadelen aan het nieuwe systeem van DBC's?**

De CG-Raad vreest dat er ook nadelen aan het DBC-systeem kleven in de sfeer van privacy van persoonsgegevens. De meeste verzekerden zijn al slecht op de hoogte van wie welke informatie over hun gezondheid in kan zien en hoe die informatie-uitwisseling plaatsvindt. Nu komt de DBC-systematiek erbij. Alle rekeningen voor de betrokken behandelingen moeten volledig gespecificeerd worden uitgeschreven. Dat betekent: met alle informatie over diagnose, behandeling, medicijngebruik etc. Behandelaars moeten zich houden aan een geheimhoudingsplicht. Natuurlijk hebben verzekeraars in dit verband gegevens nodig, bijvoorbeeld om declaraties te kunnen betalen. Maar de aard en de gevraagde hoeveelheid informatie maken het mogelijk dat door deze manier van informatie-uitwisseling privacygevoelige gegevens verspreid kunnen worden.

De minister geeft zelfs toe dat er ongewenste privacy-aspecten kunnen ontstaan bij uitbreiding van het aantal DBC's. Hij denkt nog na over een oplossing. Er bestaat in de tussentijd geen wettelijk kader dat DBC-informatie tussen ziekenhuizen en verzekeraars mogelijk maakt. De minister

veronderstelt dat 'de patiënt toestemt in deze uitwisseling van gegevens'.

### Wordt de kwaliteit van de zorg hier beter van?

Minister Hoogervorst denkt dat ziekenhuizen beter werk afleveren als ze onderling gaan concurreren om contracten met (zoveel mogelijk) zorgverzekeraars. Want die zorgverzekeraars moeten namens en voor hun

klienten onderhandelen met de ziekenhuizen, ook over de kwaliteit van de zorg. Dit lijkt positief voor de kwaliteit van de ziekenhuiszorg.

Maar er wordt ook een prijzenslag geleverd. De vraag luidt straks misschien wel: Wie levert de goedkoopste heupoperatie? Welk ziekenhuis helpt mensen het snelst af van hun spataderen? Hoe zwaar weegt dan de kwaliteit nog op tegen een snelle en goedkope behandeling? Gaan snel,

goedkoop en goed in dit verband samen? De CG-Raad betwijfelt dit. De nabije toekomst zal uitwijzen hoe het met de kwaliteit van de DBC's is gesteld.

Voor meer informatie kunt u kijken op de site van het College Tarieven Gezondheidszorg: [www.ctg-zaio.nl](http://www.ctg-zaio.nl) of op [www.dbczorg.nl](http://www.dbczorg.nl) en [www.zorgverzekeraars.nl](http://www.zorgverzekeraars.nl)

## De ijzerbalans, is er een link tussen darm en lever?

H.G. Kreeftenberg

In één van de meest vooraanstaande medische tijdschriften, de *New England Journal of Medicine*, is vorig jaar een prachtig overzicht verschenen van de huidige stand van zaken op het gebied van de hemochromatose. Ik zal trachten een paar interessante aspecten in begrijpelijke termen toe te lichten. Één van de fascinerende ontdekkingen is die van hepcidine, een eiwit, gevormd in de lever, dat de opname van ijzer uit de darm remt. Het is o.a. verhoogd bij chronische ontstekingen en daar wellicht verantwoordelijk voor de bloedarmoede die dan ontstaat. Een defecte functie echter leidt juist weer tot ijzerstapeling in organen als de lever. Het is niet onmogelijk dat een abnormale hepcidineregulatie ook verantwoordelijk is voor de grote variatie in ernst van de aandoening bij patiënten die homozygoot zijn voor hemochromatose.

### De ijzerstofwisseling in grote lijnen

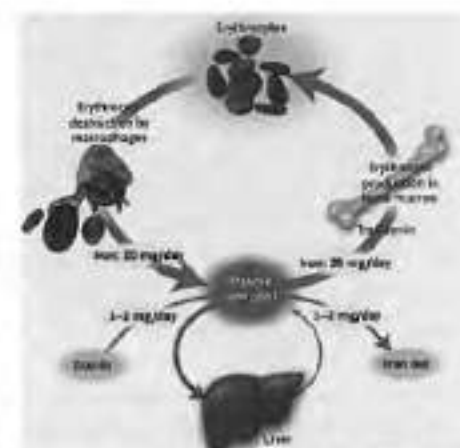
In totaal bevindt zich in het lichaam van een gezonde volwassene ongeveer 4000 mg ijzer. Hiervan circuleert 2500 mg in hemoglobine (Hb) in de rode bloedcellen (erythrocyten), die het zuurstoftransport verzorgen. Ongeveer 500 mg zit in spieren en de rest is reservevoorraad, waarvan het merendeel is gelokaliseerd in lever, milt en beenmerg. De rode bloedcel gaat ongeveer 120 dagen mee en wordt dan opgegeten door speciale afbraakcellen in de milt (macrofagen). Het vrijkomende ijzer wordt bewaard

in deze cellen en weer gebruikt bij de aanmaak van nieuw Hb in het bloedvormende beenmerg. Door dit efficiënte mechanisme gaat er maar één tot twee mg ijzer per dag verloren en dat kan vanuit de voeding weer worden aangevuld.

Bloed bestaat, zoals waarschijnlijk bekend, voor de helft uit cellen en voor de helft uit plasma, water met opgeloste zouten en eiwitten als albumine en globuline. Ijzer is in plasma oplosbaar dank zij de binding aan het transporteiwit transferrine. In 500 ml bloed is er dus ongeveer 250 mg aan rode cellen, die 250 mg ijzer bevatten, en 250 ml plasma. Hierin zit echter maar heel weinig ijzer, aan transferrine gebonden. Toch gaat alle transport en de uitwisseling van ijzer tussen de circulatie en de weefsels via deze transferrinefractie, in totaal ongeveer 5 mg.

De transportcapaciteit (totale ijzerbindingscapaciteit) wordt meestal maar voor een deel benut, de verzadiging (saturatie) is normaal zo'n 30%. Aan het celoppervlak bevinden zich sluiswachters, de transferrinereceptoren, die zorgen dat het ijzer in de cel geïmporteerd wordt. Per dag wordt ongeveer 20 mg ijzer vervoerd, voornamelijk van en naar het beenmerg. Per dag wordt de plasmaijserspool dus vier keer vervangen. In de cellen wordt ijzer opgeslagen in ferritine, het belangrijkste opslagwit, dat de cel beschermt tegen de schadelijke gevolgen van vrij ijzer. Als in een cel erg veel ferritine met ijzer aanwezig is

ontstaan er grotere klontjes. Die kunnen we dan met een microscoop zien in een beenmerg- of een leverbiopsie als hemosiderine, na kleuring met Berlijns Blauw. De productie van transferrine en transferrine-receptoren neemt toe bij een tekort aan ijzer en die van ferritine neemt toe bij een overmaat aan ijzer. Een kleine hoeveelheid van deze nieuwgevormde ferritine (apoferritine) verschijnt in het plasma. Door dit te meten krijgen we een aardige weerspiegeling van de hoeveelheid ijzer die in de voorraden aanwezig is. Een normale concentratie van 50 tot 100 microgram/liter correspondeert met 500-1000 mg ijzer in de depots.



**Figuur 1. Vereenvoudigd schema van de normale ijzerstofwisseling.** In deze figuur is te zien dat dagelijks ongeveer 20 mg ijzer door het plasma wordt vervoerd naar de aanmaakplaatsen van rode bloedcellen in het beenmerg (erythrocyte production in bone

marrow). Dit ijzer is afkomstig uit de voorraden in o.a. de lever (ongeveer 1000 mg). De voorraden worden op peil gehouden met het ijzer dat vrij komt bij de afbraak van oude rode bloedcellen (erythrocyte destruction by macrophages). Per dag wordt een klein verlies van 1-2 mg aangevuld door opname uit het voedsel. Bij hemochromatose is deze opname ongeveer 3 mg per dag, dus meer dan strikt nodig is, zodat een stapeling ontstaat.

### De opname van ijzer in de darm, de absorptie

De opname van ijzer uit het voedsel vindt vooral plaats in de twaalfvingerige darm, het duodenum. De darm is over de gehele lengte bekleed met een speciale cellaag, de mucosa, die bovendien erg geplooid is, met dalen (crypten) en toppen (villi), waardoor het oppervlak en dus de capaciteit om water en voedingsstoffen op te nemen, sterk vergroot wordt. Bovendien heeft de celmembraan aan de kant van de darmholte (lumen) ook weer plooitjes (microvilli). Darmmucosacellen, ook wel enterocyten genoemd, leven maar enkele dagen. Ze worden in de cryptes gevormd door celdeling en schuiven geleidelijk door naar boven naar de villi, om daarna te worden afgestoten. De mucosacelwand heeft dus aan de bovenkant (apicaal) contact met de darminhoud, aan de zijkant (lateraal) met de buurcellen en aan de onderkant (basaal) met het binnenste van de darmwand. Hier lopen bloed- en lymfevaten, die de voedingsstoffen verder vervoeren, eerst naar de lever, en vervolgens door het hele vaatstelsel. Ijzer wordt dus eerst in de darmcel opgenomen en vervolgens via de basolaterale membraan uit de cel naar de bloedbaan vervoerd. In feite wordt in de cellen van de crypten al vastgelegd (geprogrammeerd) hoe de ijzerbehoefte is en hoeveel moet worden opgenomen in de bloedbaan. Achtergebleven niet opgenomen ijzer verdwijnt met de aan de toppen afgescheiden cellen in de ontlasting. Dit regelmechanisme voorkomt dus dat er in de normale situatie teveel wordt opgenomen. Van de 15 mg ijzer in de dagelijkse voeding wordt ongeveer 10 % in de mucosacel opgenomen en van

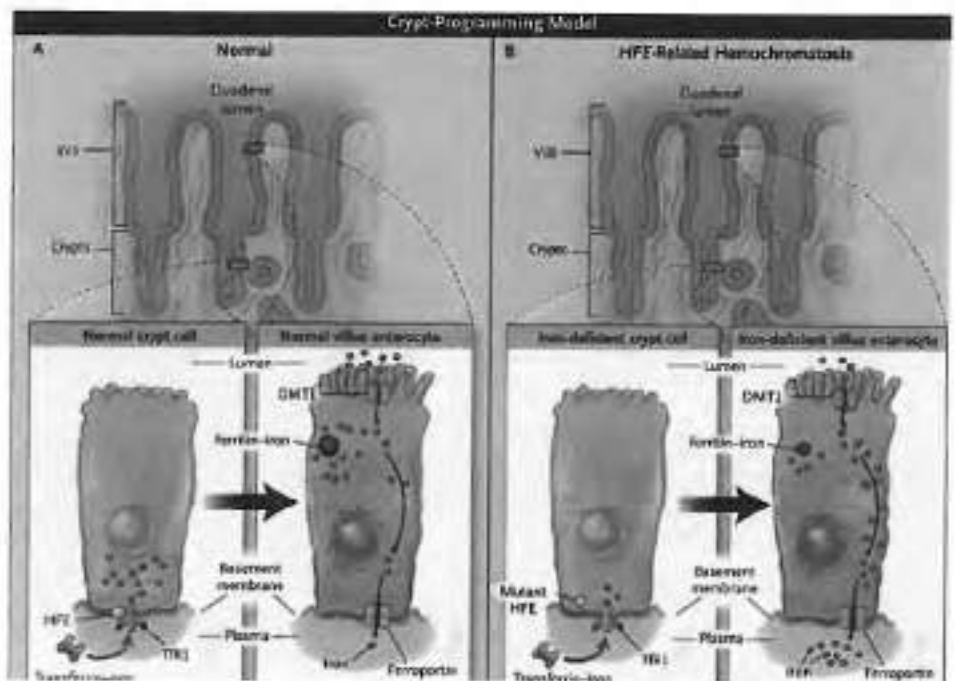
ijzer in vlees (hemoglobine en myoglobine) 30 %. De biologische beschikbaarheid is hierbij dus groter. Zoals U wel bekend zal zijn is bij hemochromatose de "thermostaat" te hoog afgesteld en wordt per dag meer dan de gebruikelijke 1 tot 2 mg ijzer opgenomen. Het is nog steeds niet opgehelderd hoe de mucosacellen de informatie ontvangen. Wel weten we dat de hoogte van de ijzervoorraad in het lichaam de mate van opname bepaalt en dat bij een sterk verhoogde beenmergactiviteit ook een signaal naar de darmcellen gaat om meer ijzer op te nemen.

### De mucosacel en het crypte-model

Bij de hierboven beschreven programmering van de cel in de crypte zijn vele tussenstappen actief. De mucosacel heeft een membraan aan boven en onderzijde, met binnenin de celinhoud (cytosol) en een kern, waar in het DNA van de chromosomen de genen liggen die de productie en de activiteit van de verschillende spelers bij het ijzertransport door de cel regelen. Allereerst is er een ijzertransporteur nodig die het ijzer naar binnen haalt. In het duodenum is dat de divalent metal transporter 1 (DMT1). In de cel wordt het ijzer naar de onderzijde, de basale membraan gebracht en geëxporteerd in de bloedbaan, aan transferrine gebonden, en dan naar de cellen van de "voorraadkamers" ver-

voerd. Hier bindt het transferrine-ijzer aan membraanreceptoren (transferrine-receptoren) om zo het ijzer in de opslagcellen te brengen, op te bergen in ferritine en er weer uit te halen als het nodig is. Er zijn vele eiwitten bij het celproces in de mucosa betrokken. In essentie komt het er op neer dat er in de mucosacel een peilsysteem van de ijzerbehoefte aanwezig is (sensing), zodat de export naar de bloedbaan ook geregeld kan worden. De capaciteit van transport- en export wordt geregeld door genetische "regulatie en manipulatie". De reporter in de cel heet 'iron responsive element-binding protein' (IRE-BP). De eiwitten die bij de export uit de cel zijn betrokken heten ferroportin en hephaestin. Chemisch wordt het tweewaardig ijzermolecuul ondertussen nog geoxideerd tot drie-waardig. Het HFE eiwit speelt bij het doorlaten van ijzer aan de basale membraan een belangrijke, nog niet geheel duidelijke rol. Wel weten we dat een verandering in het HFE-gen, een mutatie, tot een verhoogde absorptie en ijzerstapeling leidt bij minstens 90 % van de "klassieke" (homozygote) hemochromatosepatiënten van Europese afkomst (HFE mutatie C282Y).

**Figuur 2a: Theoretische model voor de regeling van de ijzeropname in de darmcellen (duodenum).** Deze 4 tekeningen geven het 'crypte-pro-



gramming'-model weer. De nog niet gespecialiseerde cellen onder in de crypte (crypt cells) van het darmslijmvlies delen steeds en hun dochtercellen specialiseren bij het naar boven schuiven (enterocytes). Aan de top van deze plooi, de villus, worden ze na een dag of drie afgestoten. Onderin wordt de nieuwe, nog niet met ijzer beladen cryptcel geïnfomeerd over de gewenste ijzeropname als ze rijp worden en bovenaan zijn. De rechter helft van de verticale middellijn heeft betrekking op de situatie bij erfelijke HFE gerelateerde hemochromatose (HFE-Related Hemochromatosis).

Blok A en B: de eerste horizontale plaatjes geven de vorm weer van het geplooide darmslijmvlies met crypten en villi. Daaronder de sterk vergrote weergave van één cel van beneden (de linkse helft van A en B) en één cel van hogerop (de rechtse helft bij A en B). Let er op dat de geplooide kant van de cel de zijde is van het darmkanaal (lumen), terwijl de onderzijde (de basolaterale kant) in contact is met de bloedvaten. De transferrineverzadiging (transferrin iron) in het serum zegt wat de cel aan ijzeropname moet (gaan) doen. Is de verzadiging bijvoorbeeld laag (iron-deficient crypt cell) dan wordt de opname van ijzer gestimuleerd. De informatie wordt overgedragen via de transferrinereceptor (TfR1) en het HFE, waardoor het ijzertransportmechanisme (DMT1 en ferroportin) van de cel weet wat het moet doen. Omgekeerd wordt het transport maar heel beperkt ingeschakeld als de transferrineverzadiging voldoende is. In de cel kan het ijzer tussentijds nog even in ferritine worden opgeslagen. Als in HFE een foutje zit zoals bij de C282Y mutatie (mutant HFE), is de TfR1 niet in staat goede informatie door te geven. Dan denkt de dochtercel dat er een ijzer tekort is en gaat onterecht meer ijzer opnemen.

**De lever en het hepcidinmodel**  
Opvallend is dat bij hemochromatose de mucosacel van de darm het ijzer eigenlijk niet tegen kan houden en doorlaat naar de bloedbaan. Deze tekortkoming is ook aanwezig bij de eigenlijke opslagcellen, de macrofa-

gen. Het gevolg is dat er meer ijzer terecht komt in o.a. de levercellen, die daardoor ernstige schade kunnen ondervinden. De lever maakt een "klein eiwitje", het hepcidine, dat in staat is de afgifte van ijzer door de mucosacellen en de macrofagen sterk te remmen (downregulatie). Bij chronische infecties bijvoorbeeld wordt de productie van dit zogenaamde acute fase eiwit zo sterk opgeschroefd, dat het ijzer niet uit de opslagcellen kan en bloedarmoede kan ontstaan. Omgekeerd blijkt bijvoorbeeld bij juveniele hemochromatose, een variant die al op jeugdige leeftijd tot ernstige ijzerstapeling leidt, de expressie van hepcidine juist te ontbreken. En ook bij de klassieke hemochromatose is er een onderdrukking van de hepcidine productie aangetoond. Het is dus verleidelijk om te speculeren dat hepcidine een belangrijke rol vervult bij de klinische expressie van het ziekteproces. Misschien is de combinatie HFE en transferrine-receptor op de celmembranen verantwoordelijk voor een goede synthese en regulatie van hepcidine. Door een HFE - genmutatie zou deze functie dan gestoord kunnen raken.

**Figuur 2b: Theoretische model voor de regeling van de ijzeropname in de darmcellen (duodenum).**

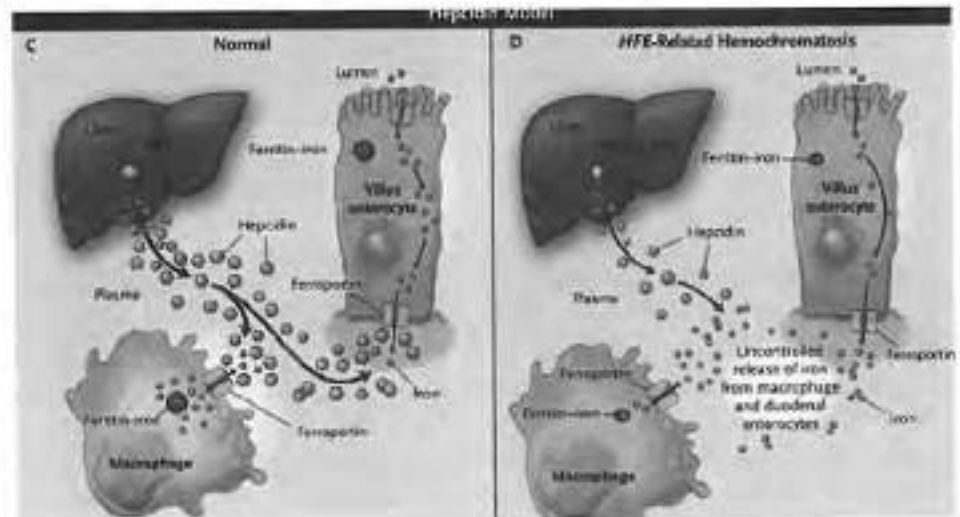
Blok C: 'Hepcidin model'. Een ander theoretisch model geeft een weergave van de werking van hepcidine, een klein eiwit dat in de lever wordt gemaakt. Als er veel van in de bloedbaan aanwezig is

remt het de ijzeropname vanuit de darmcellen in het bloedplasma, en het vrijmaken van ijzer uit de voorraadcel (macrophage). Als er veel ijzer in het plasma aanwezig is wordt de productie van hepcidine in de lever gestimuleerd (upregulated). Omgekeerd gaat de productie omlaag bij een laag serumijzer en wordt weer meer opgenomen (downregulated). Hoe dat precies gaat is niet bekend, maar ook hierbij zal het HFE een belangrijke rol spelen. Bij de "gewone" hemochromatose is er nog wel hepcidine, maar te weinig. Men denkt dat C282Y-HFE het gen voor de upregulatie van hepcidine in de levercel ontregelt. Er is nog wel hepcidine, Alleen bij de veel zeldzamere juveniele hemochromatose is dit vrijwel niet meer aantoonbaar en dat leidt tot een ongecontroleerde ijzerafgifte aan het bloed vanuit darmcel en macrofaag (uncontrolled release of iron from macrophage and duodenal enterocytes).

Bij de klassieke hemochromatose heeft men altijd gedacht dat slechts één genmutatie verantwoordelijk was (monogenetisch). Het is niet uitgesloten dat er in de toekomst toch meer genetische factoren gevonden worden die medeverantwoordelijk zijn voor de mate van klinische expressie. Er is nog veel onderzoek nodig voor verdere opheldering. Gelukkig is de behandeling van al die vormen meestal eenvormig en eenvoudig: gewoon aderlaten tot de ijzerovermaat (bijna) op is.

Bron: Pietrangelo A. Hereditary Hemochromatosis - A new Look at an Old Disease. *N Engl J Med.* 2004;350:2383-97.

Het originele (Engelstalige) artikel kunt u op internet bekijken op: <http://www.ijzerstapeling.nl/123.pdf>



## Wanneer artsen niets vinden.....

### Hemochromatose

Frans Heylen, een 60-jarige bankbediende uit Emblem, deed veel aan sport. Maar in 1999 voelde hij zich heel erg moe en had hij onverklaarbare gewrichtspijnen, waardoor hij moeilijk kon lopen. 'Eerst weet ik dat aan de gevolgen van een operatie aan de schildklier,' verklaart Frans. Zijn huisdokter wist met de klachten geen raad en meende dat Frans het zich allemaal maar inbeelde. Maar de huisdokter van zijn neef, die zowel bij zichzelf als bij de neef hemochromatose had vastgesteld, stuurde hem direct naar het UZ in Gent voor een genenonderzoek. Frans bleek de ziekte ook te hebben.



Frans Heylen voelt zich een stuk beter na de oorzaak van zijn klachten bekend is.

Hemochromatose is een ziekte waarbij het lichaam te veel ijzer opneemt uit voeding. De ziekte is erfelijk, maar kan ook spontaan optreden door grote hoeveelheden ijzertabletten in



te nemen. Als het metabolisme er niet in slaagt om die overvloed te verwerken, wordt het overschot opgeslagen in de lever en het hart. Als men er niet op tijd bij is, tast het teveel aan ijzer de organen aan tot de dood erop volgt.

Toen hij dat vernam, dacht Frans meteen aan andere familieleden, twee tantes en een verre neef, die op jonge leeftijd waren overleden, zogenaamd ten gevolge van levercirrose. Blijkbaar hadden zij de ziekte ook gehad zonder dat artsen de diagnose hadden gesteld.

### Wie loopt risico?

Kinderen van ouders die drager zijn van het gen, hebben een kans op vier om het slachtoffer te worden van de ziekte. 'Geschat wordt dat 1 op 400 mensen een verhoogd genetisch risico heeft om hemochromatose te ontwikkelen,' zegt professor Gert Matthijs van het Centrum voor Menselijke erfelijkheid in Leuven.

Symptomen: Gewrichtspijnen, vermoeidheid, buikpijn, leverbeschadiging en hartproblemen zijn de meest voorkomende klachten. Omdat de meeste patiënten enkel vage klachten hebben, kunnen zij soms jaren sukkelen zonder dat zij behandeld worden. Diagnose: Een kleine bloedtest kan al uitwijzen of er te veel ijzer in het bloed zit. Een DNA-test is nodig om uit te zoeken of de gevoeligheid al dan niet geërfd is. Ten slotte is er ook nog een leverbiopsie nodig om de diagnose te bevestigen (Redactie: leverbiopsie is normaal gesproken niet nodig voor de diagnose!).

Behandeling: De therapie bestaat uit een aderslating waardoor het overtollige ijzer wordt afgevoerd. Als Frans regelmatig aderslatingen laat doen, kan hij de ziekte onder controle houden en voelt hij zich goed.

Foto: GUY VAN GRINSVEN/STUDIOPRESS

Bron: Reader's Digest, oktober 2004

## Verslag patiënteninformatie- en contactdag Rilland Bath

Op 22 januari 2005 werd de eerste patiënteninformatie- en contactdag van dit jaar gehouden. Deze dag, bestemd voor leden, patiënten, hun familieleden en overige geïnteresseerden was de eerste in een serie van drie die dit jaar telkens in een andere regio van het land door de Hemochromatose Vereniging Nederland worden georganiseerd. Dit keer werd de informatiedag gehouden in Rilland Bath, een plaatsje op de grens met Brabant en Vlaanderen. De bijeenkomst werd gehouden in De Poort van Antwerpen een voormalig kapucijnenklooster uit de vorige

eeuw. Het klooster, inmiddels verbouwd tot een sfeervol hotel, café-restaurant, congres- en partycentrum bood goede en voldoende faciliteiten voor deze eerste bijeenkomst van 2005. De bijeenkomst werd bezocht door ongeveer 60 bezoekers, waaronder ook weer een aantal bekenden die bijna alle patiëntencontactdagen wel aanwezig zijn.

Bij de opening ging de dagvoorzitter de heer Dijkers in op het ontstaan van de Hemochromatose Vereniging Nederland en datgene wat zij in de vijf jaar dat zij bestaat als patiëntenvereniging inmiddels heeft bereikt.



Daarna hield dr. Berneman als hematoloog verbonden aan het Universitair Ziekenhuis te Antwerpen een voordracht. Na een korte vragenronde hield dr. Van Offel als reumatoloog is verbonden aan het Universitair Ziekenhuis te Antwerpen een presentatie. Tijdens de daarop volgende vragenronde gingen beide heren uitvoerig in op de vragen die vanuit de zaal aan hen werden gesteld. Na de lunch, zoals gebruikelijk het moment waarop de bezoekers van de bijeenkomst nog eens informeel met elkaar kunnen doorpraten over hun

eigen ervaringen met hemochromatose, hield mw. Ploum een presentatie over ergotherapie bij reumatische klachten. Mw. Ploum die als ergotherapeute is verbonden aan het revalidatiecentrum te Breda, gaf in haar presentatie veel bruikbare tips voor mensen die vanwege pijnlijke gewrichten belemmerd worden in hun dagelijkse bezigheden zoals stofzuigen, eten klaarmaken etc. De organisatie van deze bijeenkomst was zoals gebruikelijk weer in handen van het secretariaat van de Hemochromatose Vereniging Neder-

land. Mede dankzij hun voorbereidingen en begeleiding kon achteraf worden vastgesteld dat de bijeenkomst qua opzet en doel bijzonder geslaagd was.

De volgende patiënteninformatie- en contactdag wordt gehouden op 25 juni 2005 in Roermond. Hopelijk kunnen we u daar net zo'n boeiend programma voorschotelen als in Rilland Bath. U ontvangt voor de bijeenkomst in Roermond te zijner tijd nog een uitnodiging.

## Gegevens over bijwerkingen geneesmiddelen voor iedereen toegankelijk (op internet)

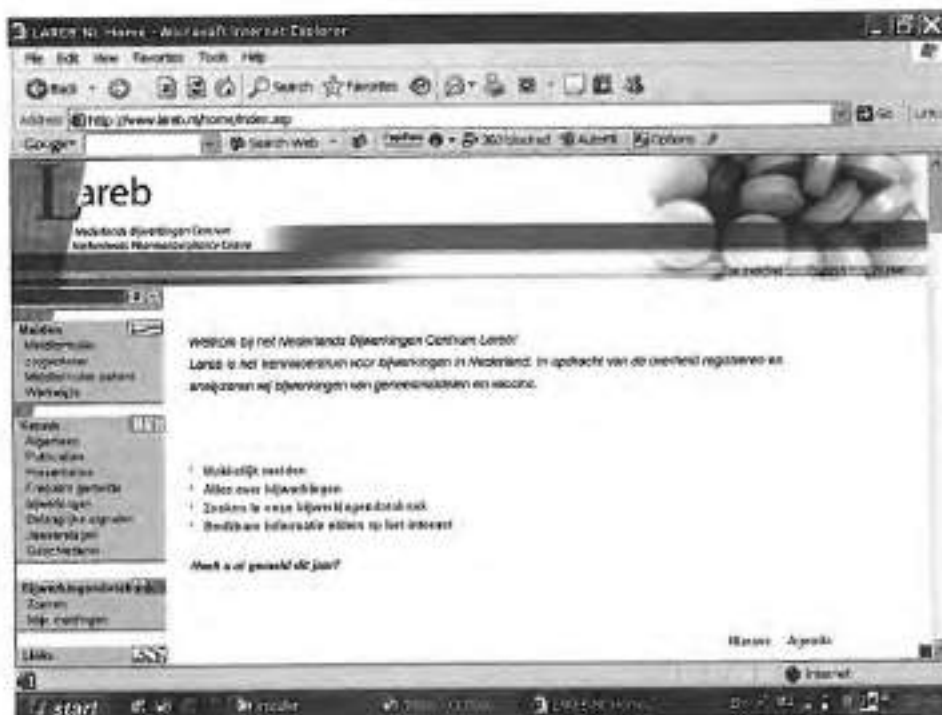
Vanaf 17 februari 2005 kan iedereen op [www.lareb.nl](http://www.lareb.nl) zien welke bijwerkingen in Nederland worden gemeld. De website bevat ook informatie over veel voorkomende en bijzondere bijwerkingen. Op deze manier maakt het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb voor iedereen zichtbaar hoe ze haar taak, het bewaken van de veiligheid van geneesmiddelen, uitvoert.

Er is de laatste tijd veel onrust over de veiligheid van geneesmiddelen. Onlangs werd Vioxx® vanwege veiligheidsproblemen van de markt gehaald. Ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg waarschuwde recent in een rapport voor onveilig gebruik van geneesmiddelen; het zou honderden sterfgevallen per jaar tot gevolg hebben.

Dergelijke berichten veroorzaken vaak veel onrust en onduidelijkheid.

Dit schaadt het vertrouwen in geneesmiddelen. Lareb hoopt door openheid en het geven van objectieve informatie over de gemelde bijwerkingen in Nederland, bij te dragen aan een zorgvuldige beoordeling van de veiligheid van geneesmiddelen.

Lareb is het Nederlands Bijwerkingen Centrum, dat in opdracht van de overheid de veiligheid van de in



Nederland verkrijgbare geneesmiddelen bewaakt.

Dit gebeurt sinds 1963, toen de wereld werd opgeschrikt door de geboorte van meer dan tienduizend kinderen met ernstige aangeboren afwijkingen als gevolg van het gebruik van thalidomide (Softhenon).

Lareb rapporteert aan het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, dat zondig maatregelen neemt.

Lareb vraagt artsen, apothekers en andere werkers in de gezondheidszorg om vermoedens van een bijwerking bij Lareb te melden. Het gaat hierbij vooral om bijwerkingen van nieuwe geneesmiddelen en ernstige bijwerkingen.

Ook patiënten kunnen bijwerkingen van geneesmiddelen melden.

Een meldformulier is te vinden op de website: [www.lareb.nl](http://www.lareb.nl)

# Colofon

## Redactie IJZERwIJZER:

Philip de Sterke, Karina Brooshooft,  
Olav Bouhuys en Ron van Deelen

Correspondentie-adres:

REDACTIE IJZERwIJZER  
Zandheugel 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. Brooshooft  
E-mail:  
k.brooshooft@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 aderen laten
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 patiëntencontact 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 hemochromatose)  
Philip de Sterke per e-mail:  
pdesterke@hemochromatose.nl

De website: [www.hemochromatose.nl](http://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](http://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](mailto: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)**