



Van de voorzitter **2**

Nieuwe zorgverzekering **3**



Hemochromatose in de familie **5**

Ingezonden brief van Sanquin Bloedbanken **6**

'Je kunt hier alles laten testen, dat is het leuke' **6**

Verkoopverbod Kellogg's in Denemarken **7**



European Federation of Associations of Patients  
with Haemochromatosis geïnstalleerd **9**

Patiëntencontactdagen krijgen nieuwe opzet **9**

## INHOUD

Van de voorzitter	2
Nieuwe zorgverzekering wIJZER over IJZER	3
Van de redactie	4
Vol is vol	4
Positieve ervaring in het Medisch Centrum Alkmaar	5
Hemochromatose in de familie	5
Ingezonden brief van Sanquin Bloedbanken	6
'Je kunt hier alles laten testen, dat is het leuke'	6
Jongeren en Hemochromatose	6
Verkoopverbod Kellogg's in Denemarken	7
Beste redactie	8
European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis geïnstalleerd	9
Patiëntencontactdagen krijgen nieuwe opzet	9
Glucosamine en chondroïtine bij artrose	11
Nieuwe huisarts verwees mij door	12
Gewrichtsklachten en seksualiteit	13
Gevarieerde HVN vrijwilligersdag	14
WAO Keuring	14
Colofon	15

## Van de voorzitter...

In mijn eerste bijdrage wil ik op de allereerste plaats Cor van Tilborg bedanken voor zijn bijdragen aan de IJZERwIJZER die zoals altijd informatief en 'to the point' waren. Ongetwijfeld zult u op andere plaatsen in deze of volgende IJZERwIJZERs nog wel een keer een artikeltje van zijn hand aantreffen.

Verder kan ik u melden dat we er in geslaagd zijn de redactie van de IJZERwIJZER fors uit te breiden. Na afloop van de voorlichtingsbijeenkomst op 5 november jl in Haarlem heeft de nieuw gevormde redactie zijn eerste vergadering gehad. Daarbij zijn afspraken gemaakt over de redactionele opzet en de organisatie van het telkens weer op tijd vervaardigen van de IJZERwIJZER. In het volgende nummer zal de nieuwe redactie zich aan u voorstellen en zult u hun eerste artikelen lezen. Ik heb er alle vertrouwen in dat we met de nieuw gevormde redactie de IJZERwIJZER nog interessanter en daarmee voor u hopelijk lezenswaardiger kunnen maken.

De contactdag in Haarlem van 5 november jl was, net als de vorige contactdagen, opnieuw een geslaagde bijeenkomst. Grote opkomst en veel vragen van onze leden. Elders in dit nummer treft u een verslag aan. Overigens wat me enorm aansprak was dat de jeugd zich een keer liet horen. Binnen het bestuur zal ik daar zeker een keer aandacht voor vragen om te kijken of en hoe we met die doelgroep iets kunnen organiseren.

Binnen het bestuur denken we alweer na over de volgende bijeenkomsten. Gezien de steeds groeiende bezoekersaantallen, nu vaak tussen de 100 en 125 mensen, moeten we misschien gaan nadenken over een iets andere opzet en organisatie van de contactdagen. Ons idee is dat met een beperkter aantal bezoekers de onderlinge uitwisseling van ervaringen wellicht makkelijker zal zijn. Ook bestaat dan de mogelijkheid bepaalde thema's met elkaar nog eens wat verder uit te die-



pen. Kortom er wordt over nagedacht hoe e.e.a. vorm en inhoud te geven. U hoort daar te zijner tijd meer over via de IJZERwIJZER of anderszins.

In oktober was ik voor de HVN aanwezig in Rennes in Frankrijk voor de oprichtingsvergadering van de Europese Federatie van Verenigingen voor Patiënten met Hemochromatose. Verderop in dit nummer vindt u daarvan een kort verslag. Op deze plaats wil ik wel kwijt dat ik over de oprichting van een Europese federatie nogal enthousiast ben. Het bestuur ondersteunt dit initiatief dan ook van harte en participeert inmiddels volop in de activiteiten die vanuit de federatie op Europees niveau worden geïnitieerd.

We kijken ook op andere terreinen alweer vooruit naar het jaar 2006. Een jaar waarin we mogelijk nog meer activiteiten kunnen ontplooiën. Binnen het bestuur zijn we daar alweer volop mee bezig. Naast de mir of meer reguliere activiteiten zoals de contactdagen, zal er in het voorjaar van 2006 ook een tweedaags internationaal symposium over hemochromatose worden gehouden. De HVN levert daaraan een belangrijke bijdrage. De tweede dag van dit symposium (1 april 2006!) is vooral bedoeld voor mensen met hemochromatose, hun familieleden en overige belangstellenden. Over de exacte invulling van dit symposium zult u ongetwijfeld nog meer horen. Alle leden ontvangen in elk geval een uitnodiging voor dit symposium.

Cok Dijkers  
voorzitter HVN

ELK JAAR VEER  
STERVEN 4500  
NEDERLANDERS  
AAN DARMKANKER  
DAT IS NIET TE VERTEREN!



GIRO  
2737

## Nieuwe Zorgverzekering

De Hemochromatose Vereniging Nederland is in gesprek met de CG Raad om voor haar leden een gunstig aanbod bij een verzekeraar te bedingen. Er zijn echter nog erg veel onzekerheden rond de nieuwe zorgverzekeringswet. Zo is het in het merendeel van de gevallen (bij de kopijsluiting van deze IJZERwIJZER) nog niet bekend wat de premie voor de standaardverzekering wordt en hoe de aanbiedingen van de verzekeraars er uit gaan zien. Zodra alles duidelijk is over de mogelijkheden voor HVN leden zich aan te sluiten bij een collectieve verzekering zullen wij u daarover schriftelijk informeren. Uw eigen verzekeraar zal u ook een aanbod doen. Vanzelfsprekend staat het u vrij om daarop in te gaan dan wel bij een andere verzekeraar een polis te sluiten. U kunt zich natuurlijk ook aansluiten bij een ander collectief zoals bijvoorbeeld: [www.independer.nl](http://www.independer.nl).

Overigens is het zo dat wat de basisverzekering betreft er voor de verzekeraars een acceptatieplicht geldt.

Gezien de vele onzekerheden adviseren wij u op dit moment om geen actie te ondernemen, maar de aanbiedingen af te wachten. U heeft dan tot 1 maart 2006 de gelegenheid om dat aanbod te beoordelen en te accepteren dan wel bij een andere verzekeraar een ziektekosten verzekering af te sluiten. Tot 1 maart 2006 kunt u bij uw huidige zorgverzekeraar opzeggen. Uiterlijk 1 mei 2006 moet u een verzekering hebben afgesloten bij een zorgverzekeraar van uw keuze, anders kunt u een boete krijgen.

**De HVN zal u zo spoedig mogelijk, maar uiterlijk vóór 20 januari berichten over de stand van zaken.**



### Tip:

Vanaf 1 december vindt u op [www.kiesBeter.nl](http://www.kiesBeter.nl) een overzicht van alle zorgverzekeraars in Nederland en hun kwaliteit, service en premies. De overheid geeft u op deze website een betrouwbaar en overzichtelijk beeld van de verschillende zorgverzekeraars en hun keuzemogelijkheden. Hier kunt u zorgverzekeraars met elkaar vergelijken en zo een keuze maken voor de verzekeraar die het beste bij u past.

Bestuursleden

Leden

redactieleden

V.S.O.P.

vrijwilligers

NACG

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

CG Raad

Medische adviseurs

M.L.D.S.

Sponsors



## wIJZER over IJZER

### Libidoverlies

Vraag: Verlies van libido en impotentie wordt genoemd als een (mogelijk) gevolg van hemochromatose. Alleen wordt hier weinig over gesproken.

Wanneer ik dit bespreekbaar probeer te maken bij mijn huisarts zowel als bij mijn specialist, wordt dit afgedaan als heel vervelend en of ik er een pilletje voor wil hebben, maar daar ben ik niet mee geholpen.

Ik wil weten of dit bv. blijvend is, of dat het alleen komt omdat ik toch al zo enorm moe ben, of dat er een duidelijk medisch iets achter zit. En ook de extra druk die dit geeft binnen de relatie. Ik zou graag willen weten of er meer zijn die dit herkenbaar in de oren klinkt.



Antwoord van dr. C. van Deursen  
Specifiek voor de vragensteller: Ik zou wat meer moeten weten om beter antwoord te kunnen geven: wat is Uw leeftijd, heeft U andere aandoeningen zoals hoge bloeddruk, suikerziekte? Moet U medicijnen gebruiken? Hoe zijn de bloeduitslagen?

De kans is groot dat het een blijvend probleem is. U zou een verwijzing naar de uroloog kunnen vragen, om te zien of er verder wat aan te doen is, maar veel mogelijkheden zijn er niet. Het pilletje is in veel situaties de enige manier om de potentie te verbeteren.

### Exjade, ijzerchelator

Vraag: Ik las in de krant dat er een nieuwe ijzerchelator is ontwikkeld.



Het gaat om de ijzerchelator Exjade ontwikkeld door

Novartis. Het is een pilletje dat je 1 keer per dag inneemt nadat het is opgelost in water. Is dit ook misschien van toepassing voor ons (primaire hemochromatose) i.p.v. aderlating?

Antwoord: Deze pil is in Europa nog in de experimentfase en wordt dus nog niet regulier voorgeschreven. Er moet eerst meer duidelijkheid komen over de werkzaamheid en bijwerkingen. In Amerika is de pil met voorrang goedgekeurd omdat het er nu op lijkt dat hij minder bijwerkingen heeft dan de andere ijzerchelatoren. Omdat deze pil toch nog een behoorlijk aantal bijwerkingen heeft zal hij niet beschikbaar komen voor mensen waarbij aderlating mogelijk is. Alleen mensen met een tekort aan rode bloedcellen (veelal bij secundaire hemochromatose) zullen er in de nabije toekomst gebruik van kunnen maken (na meer onderzoek).

## Van de redactie

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

**Heeft u een interessant stukje voor de IJZERwIJZER gezien in de krant, tijdschrift, etc.? Wij zouden het zeer op prijs stellen als u dit naar de redactie stuurt of het even doorgeeft!**



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

U kunt ze inleveren op onze informatiedagen!

O m d a t  
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 (zie [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)).



Voorbeeld van toner-cartridge

Redactie IJZERwIJZER,  
Zandheuvel 66,  
4901 HX Oosterhout.  
E-mail:  
[ijzerwijzer@hemochromatose.nl](mailto:ijzerwijzer@hemochromatose.nl)  
Telefoon en fax: 0162- 433 681

## Vol is Vol

Als men een emmer neemt van 10 liter en men wil daar 15 liter water in gieten dan heeft men een probleem. De emmer zal overlopen en het wordt een kliederboel. Neem een zaal van 100 personen en probeer daar 145 personen in te bergen dan lukt dat ook niet. Het wordt een rommeltje.

Het laatste gebeurde op 5 november

in Haarlem op de patiëntencontactdag. Ik had een zaal gereserveerd waar 100 mensen een goede plaats konden vinden. Met wat improviseren zouden er wel 125 in kunnen. De aanmeldingen bleven echter binnenkomen en ik moest een beslissing nemen. Ik zei: "Vol is vol, er kan niemand meer bij". Diverse mensen hadden vanwege die verhoging van 25 personen al een

plaats die niet geweldig was. Natuurlijk kan ik mij voorstellen dat leden zeggen: "Ik betaal contributie, dus wil ik aanwezig zijn op een contactdag". Maar had u genoeg genomen met een staanplaats?

Laat ik in het kort de problemen van een zaalreservering op een rijtje zetten.

Zwolle november 2004, een zaal van 80 personen. Na informatie kunnen er 120 personen in. Dus denk ik: 125 aanmeldingen mag wel. Er zijn namelijk altijd wel mensen die niet komen opdagen ondanks de aanmelding. Maar daar staat tegenover dat er ook wel een aantal personen op die dag verschijnt die zich niet aangemeld hadden. Dat kan tegen elkaar wegvallen. Maar op die dag zelf wandelden er 145 personen naar binnen, van wie 20 onaanmeld.

Januari 2005 Rilland Bath. Wat in Zwolle gebeurde, overkomt mij niet meer en ik huur een zaal van 150 per-

sonen. Er komen slechts 55 mensen, van wie er na de lunch nog eens 20 vertrekken.

Juni 2005 Roermond. Een zaal van 250 personen. Er komen 80 aanmeldingen binnen.

Moet ik nu de volgende keer een zaal huren van 150 personen of meer of minder?

Ook voor mij is het heel moeilijk om te zeggen: "de zaal is vol", want dat brengt boze leden met zich mee.

Geen aanmeldingsstop afgeven en maar zien wat er op de dag zelf van komt, is ook geen oplossing. Het is niet leuk voor de organisator, maar



ook niet voor de mensen die zich wel tijdig aangemeld hadden en alsnog een minder goede zitplaats hadden. Reacties op dit artikel zijn bij mij van harte welkom.

Cor van Tilberg

## Positieve ervaring in het Medisch Centrum Alkmaar



Als ik de ingezonden brieven in de IJZERWIJZER lees, valt het mij op dat een aantal schrijvers negatieve ervaringen heeft met artsen en ziekenhuizen. Ik herken dat zelf niet. Ik ben al ongeveer 15 jaar onder behandeling van een reumatoloog in het Medisch Centrum Alkmaar. In oktober 2004 vertelde hij dat het ijzergehalte in mijn bloed aan de hoge kant was. Er werd vervolgens een DNA onderzoek uitgevoerd. De reumatoloog stelde mij telefonisch op de hoogte van de uitslag. Deze was positief (voor mij dus negatief).

Door de reumatoloog was meteen een afspraak gemaakt met de internist. Daar kon ik binnen een paar dagen terecht. De internist heeft mij uitgelegd wat hemochromatose inhoudt. Ik moet eerlijk bekennen dat ik er nog nooit van gehoord had. De internist adviseerde mij om bij mijn kinderen en overige familieleden in de eerste lijn een DNA onderzoek te laten uitvoeren. Daarnaast kreeg ik van hem een folder van de HVN. Naar aanleiding daarvan heb ik mij als lid aangemeld. Het resultaat van het DNA onderzoek was dat mijn beide kinderen drager zijn, evenals de rest van de familie in de eerste lijn. Mijn kinderen zijn bij de internist langs gegaan en hij heeft hen uitgelegd wat e.e.a. inhield. Met name met het oog op de toekomst, als zij zelf kinderen zouden krijgen.

### De behandeling

Het behandelplan van de internist is

denk ik een standaard verhaal. Mijn ferritinegehalte was 976 en dat moest naar 50. Iedere twee weken ga ik naar de dagbehandeling in het MCA voor aderlaten. Een dag van tevoren wordt er op het laboratorium bloed geprikt. Dan wordt het HB, HT en ferritinegehalte vastgesteld. Aan het eind van de dag krijg ik telefonisch deze waarden door.

Het HB gehalte moet groter zijn dan 8 en het ferritinegehalte moet hoger zijn dan 50. Als aan die voorwaarden is voldaan, kan ik de volgende dag aderlaten.

Inmiddels is mijn ferritinegehalte 207. In het begin had ik er psychisch best wel moeite mee om te aanvaarden dat ik in de prijzen was gevallen. Lichamelijk heb ik er, met uitzondering van vermoeidheidsverschijnselen, niet zoveel last van.

Het wordt wel steeds moeilijker om een plek in mijn aderen te vinden waar geprikt kan worden, maar op de dagbehandeling doen de verpleegkundigen er alles aan om het zo soepel mogelijk te laten verlopen. (Ik schrijf dit niet omdat ik weet dat de IJZERWIJZER ook in het MCA wordt gelezen).

Echt leuk zal ik het nooit gaan vinden, maar ik houd mijzelf maar voor dat er ergere dingen in het leven zijn.

Hans Louwrier

## Hemochromatose in de Familie



Zaals u waarschijnlijk al heeft gezien hebben we de nieuwe brochure "Hemochromatose in de Familie" voor alle leden van de HVN bij deze IJZERWIJZER gevoegd.

Uit onze ervaring blijkt dat familieonderzoek bij hemochromatose nogal eens achterwege blijft. We willen u dan ook hierbij vragen om de brochure goed te lezen en uw eerstegraads familieleden op de hoogte te brengen (met bijgevoegde brief).

Wellicht zien uw familieleden dan toch het groene licht en komen ze in beweging om zich te laten testen.

## Ingezonden brief van Sanquin Bloedbanken

Naar aanleiding van de wens van patiënten en van behandelaren om de bloedafname van PH-patiënten en dragers van het PH-gen in de bloedbanken te laten plaatsvinden zijn met Sanquin afspraken gemaakt. Sanquin verzorgt de bloedvoorziening in Nederland. Zoals bekend heeft Sanquin Bloedbank ruime ervaring met bloedafname.

Het voordeel van bloedafname in de donorcentra van Sanquin is dat deze behandeling van patiënten buiten het ziekenhuis mogelijk maakt. Bovendien kan de bloedbank het bloed gebruiken voor onderzoek en voor leveringen aan ziekenhuizen voor de bereiding van ijkmonsters en standaarden.

Sanquin heeft twee folders (een voor patiënten en een voor artsen) uitgegeven, waarin zij voorlichting geeft over wat hemochromatose inhoudt en welke rol de bloedbanken kunnen spelen.

Bloedafname bij patiënten met ijzerstapeling is een behandeling die in opdracht van de huisarts of specialist wordt uitgevoerd. Iedereen die voor

bloedafname in aanmerking wil komen moet zich bij de bloedbank legitimeren en bij aanmelding een uitgebreide vragenlijst invullen. Daarna vindt er een keuring plaats en wordt besproken wat de mogelijkheden zijn, waarom en hoe vaak er bloed moet worden afgenomen. Bij de keuring wordt er bloed afgenomen voor onderzoek op infectieziekten, om zo uit te sluiten dat er medische redenen zijn, zoals besmettelijke ziekte, waardoor het bloed niet bij de bloedbank kan worden afgenomen. Wanneer alles in orde is bevonden, wordt met behulp van een steriele naald ongeveer een halve liter bloed afgenomen. Dit duurt gemiddeld 10 minuten. Na de afname wordt het vol bloed gescheiden in verschillende bestanddelen: rode bloedcellen, de buffycoat (bloedplaatjes en witte bloedcellen) en plasma. Dit gebeurt in een centrifuge waarbij de zwaarste bestanddelen naar de bodem zakken en de lichtste boven blijven. Op die manier kunnen de componenten van het bloed gemakkelijk gescheiden worden.

Het afgenomen bloed kan worden

gebruikt voor onderzoek om de bloedtransfusie te verbeteren, bijvoorbeeld om nieuwe tests te ontwikkelen of voor controles in laboratoria. Het bloed kan niet worden gebruikt voor behandeling van patiënten omdat aan de belangrijkste voorwaarde – belangeloze donatie – niet wordt voldaan. De bloedbank zal over de behandelingen rapporteren en op bepaalde tijden, bijvoorbeeld jaarlijks, de patiënt naar de behandelende arts/specialist terug verwijzen.

De folders "Ijzerstapeling en therapeutische bloedafname" - informatie voor mensen met ijzerstapeling en "Primaire hemochromatose en bloedafname" - informatie en aanvraagformulier voor artsen, zijn verkrijgbaar bij Sanquin Bloedbank of te downloaden via de Sanquin website ([www.sanquin.nl](http://www.sanquin.nl)).

## Jongeren en Hemochromatose

### Vraag:

Hoe komt het dat in Nederland wordt gesproken over



één patiënt die echt erkend wordt als iemand met primaire hemochromatose onder het 18e levensjaar? Op de link hieronder heeft men het al over 17 kinderen die te veel ijzer hebben en ook primaire hemochromatose. <http://www.americanhs.org/children/hhelping.htm>

### Antwoord van de redactie:

Ook ons verbaast dit, maar toch zijn er bij ons maar 2 Nederlandse jongeren met hemochromatose bekend. Als er meer jongeren bekend zijn lijkt het ons een prima idee om voor hen een (informele) bijeenkomst te organiseren. Daarom hierbij de oproep aan alle jongeren om te reageren in de hemochromatose nieuws-groep (via [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)) of te bellen met het secretariaat.

## 'Je kunt hier alles laten testen, dat is het leuke'

'Bloeddruk, vetpercentage, gehoor. Alles kon getest worden op de beurs 'Gezond & Wel' in sporthal Racketsport in Waalwijk.

"Wist u dat een op de tweehonderd mensen te veel ijzer in het bloed heeft?" Frie Joosen uit Waspik wist het niet. De vraag komt van standhoudster Gemma van Tilborg van de

HVN, vereniging voor mensen met hemochromatose (ijzerstapeling). "Het enige wat er tegen te doen is, is aderlating," voegt Van Tilborg er nog aan toe. Joosen en zijn vrouw laten zich niet ontmoedigen door de vele kwaaltjes die een mens blijkt te kunnen hebben. "We hebben vandaag onze bloeddruk en vetpercentage al laten meten en een gezondheidstestje laten doen", zegt Frie. "Dat is het leuke aan deze beurs. Je kunt alles laten testen."

De beurs Gezond & Wel in Waalwijk trok zaterdag en zondag naar schatting tussen de 14.000 en 15.000 bezoekers.



Bron: Broeders dagblad

# Verkoopverbod in Denemarken: Voedselgigant Kellogg's zegt onschuldig te zijn!

Kellogg's zegt dat zijn ontbijtproducten "geheel veilig" zijn. Deze reactie geeft het concern nadat Denemarken de verkoop van Kellogg's producten had verboden.



De Deense Keuringsdienst Van Waren (DKVW) claimt, dat als men Kellogg's producten regelmatig consumeert, dit de lever en nieren van kinderen kan beschadigen.

Kellogg's zegt dat zijn ontbijtproducten binnen de dagelijks aanbevolen hoeveelheid vitaminen valt.

**"De toegevoegde hoeveelheden kunnen schadelijk zijn voor de algehele gezondheid en voedselveiligheid"** DKVW

Kellogg's heeft de DKVW gevraagd of het ijzer, calcium, vitamine B6 en foliumzuur aan 12 ontbijtproducten en 6 graanrepen mocht toevoegen. Een woordvoerder van de DKVW zei dat een evaluatie van de hoeveelheid vitaminen en mineralen geconsumeerd door de bevolking in Denemarken zou betekenen dat de voorgestelde nieuwe niveaus een "grote (negatieve) invloed" zouden hebben.



Een correspondent van de BBC zegt dat er al lang veel kritiek is op Kellogg's. Het bedrijf promoot zijn producten als "gezond", terwijl er grote hoeveelheden zout en suiker in zitten.

**"In Denemarken is er een grote weerstand en een overtuiging dat te veel toegevoegde vitaminen en mineralen schadelijk kunnen zijn"**

Onder druk van de EU moeten de Deense autoriteiten nu overwegen de producten toch toe te staan. Kellogg's blijft er aan vasthouden dat de toevoegingen binnen de grenzen voor de dagelijks geadviseerde hoeveelheden voor vitaminen en mineralen blijven.

## Toevoeging van de redactie:

De discussie rondom Kellogg's producten is al jaren gaande. In 1999 stond er al in de krant:

"Waarschuwing: Kellogg's gevaarlijk voor de gezondheid". Destijds was het de Noorse overheid die probeerde Kellogg's producten te weren vanwege de grote hoeveelheden vitamine B en ijzer die er werden toegevoegd. Een jarenlang juridisch steekspel werd uiteindelijk op technische gronden verloren door de Noren.

De Denen lijken het nu opnieuw te proberen, wellicht met meer succes... Er is in de tussentijd in ieder geval meer bewijs gekomen om voorzichtig te zijn met de hoeveelheid geconsumeerd ijzer.

## Veel meer ijzer

Daarnaast is uit een studie in 2001 gebleken, dat de meeste ontbijtproducten veel meer ijzer bevatten dan dat er op de verpakking staat! Uit deze studie bleek dat van de 29 ontbijtproducten er 21 meer dan 120% van de opgegeven hoeveelheid ijzer bevatten en 8 meer dan 150%. De geanalyseerde hoeveelheid ijzer lag tussen de 80 en 190%. Daarnaast bleek nog eens dat men, niet zoals op



de verpakking vermeld, veel meer product at per maaltijd. Niet 30 gram zoals op de verpakking staat maar bijna het dubbele. Ik heb het thuis ook eens geprobeerd en als je 30 gram cornflakes voor je hebt liggen dan kijk je heel erg zielig als dat je ontbijt moet zijn. Dus in het ergste geval krijgt je 400% van de hoeveelheid ijzer binnen.

## Keuringsdienst Van Waren in Nederland

In 2000 en 2001 is er een aantal keer contact geweest met de Keuringsdienst Van Waren over deze problematiek. Men gaf aan op de hoogte te zijn en ijzer en voeding zou voor 2002 op de agenda staan. En ze zouden ons op de hoogte houden.

Tot nu toe hebben wij nog niets gehoord! Vorige week heb ik de keuringsdienst weer gebeld en het antwoord was dat preventie onder deze regering een ondergeschoven kindje is en dat men geen nieuwe regels meer wil. Hetzelfde horen wij geregeld ook bij het ministerie, van artsen, etc. We gaan het probleem nu op Europees niveau aankaarten.

Voor hemochromatose patiënten is het in principe, voor zover nu bekend niet schadelijk om meer ijzer te consumeren! Wat je je wel kunt afvragen is of het wel zo handig is deze producten met veel toegevoegd ijzer te consumeren. Veel van deze producten kun je makkelijk vervangen door andere. Wat er niet ingaat, hoeft er ook niet uit.

Bron: BBC en Philip de Sterke

*Ik las in de IJZERWIJZER dat er belangstelling is voor patiëntenverhalen. Mijn verhaal is nog in volle gang, maar misschien, is de start toch interessant voor de lezers.*

Al jaren heb ik gewrichtsklachten. Zij worden behandeld met ontstekingsremmers, voorgeschreven door een reumatoloog. Tevens heb ik een onverklaarbare vermoeidheid. De klachten worden heviger en in de jaren 90 wordt uiteindelijk ijzerstapeling in gevorderd stadium geconstateerd. Een leverpunctie en meer dan een jaar lang elke week aderlaten volgen. Het aderlaten zal tot heden een tweemaandelijks gebeurtenis blijven. Daarnaast wordt hypertensie en een zeer hoog cholesterol gehalte vastgesteld en behandeld met medicatie. De gewrichtsklachten (pijn) gaan niet over en ook dit wordt met medicatie behandeld. Ik ben nog normaal in het arbeidsproces.

### Nieuwe baan

In 1995 wissel ik, om promotie te maken, van werkgever (een groot bedrijf, met meerdere vestigingen). Omdat het "nieuwe werk" fysiek minder belastend is, gaat alles prima. In 1997 worden de pijnklachten toch weer erger en wordt artrose, veroorzaakt door hemochromatose, vastgesteld in handen en schoudergewrichten.

Een paar jaar later (2001) volgen ook de voeten en wordt orthopedisch schoeisel aangeschaft. Vanaf 2002 nemen de klachten toe en wordt ik doorverwezen naar het Jan van Breemen Instituut (JBI) te Amsterdam. Omdat de klachten blijven toenemen en tot fysieke beperkingen leiden, geef ik in 2003 bij de werkgever aan uit te zien naar ander, minder belastend werk binnen het bedrijf.

Men neemt dit voor kennisgeving aan. Wanneer de klachten en beperkingen in 2004 erger worden (artrose in beide ellebogen, voeten en heup) wordt het e.e.a. schriftelijk vastgelegd tijdens een functioneringsgesprek, maar er volgt geen actie. De klachten

blijven toenemen in 2005 en het wordt voor mij ondanks alle medicatie/hulpmiddelen en therapie bijna onmogelijk mijn werk te doen. Het JBI te Amsterdam constateert door foto's en een scan, dat de toestand verslechtert door de artrose en vraagt zich af of werken nog wel verantwoord is. Ik geef bij de werkgever aan, dat er nu echt op korte termijn iets veranderen moet en wil dit in mijn komende functioneringsgesprek op 23 mei 2005 concretiseren. Tijdens dit gesprek deelt de directie mee; dat mijn functie komt te vervallen en men mij niet geschikt acht voor een andere functie. Men verzoekt mij om binnen 4 maanden uit te zien naar werk buiten de onderneming. Daar sta je dan, met je 50 jaar, 10 jaar trouwe dienst en je ziekte.

### Juridisch steunpunt

Op dat moment werd alles mij te veel. Ik had nog nooit verzuimd voor mijn ziekte. Tijdens het gesprek heb ik mij teruggetrokken en ziek gemeld. Tevens heb ik contact opgenomen met de hemochromatose vereniging (Hr. Van Tilborg). Hij gaf mij enige tips, stuurde informatie op en verwees mij naar het juridisch steunpunt, waar ik als lid een beroep op mocht doen. Het steunpunt raadde mij aan een advocaat in de arm te nemen. Dat heb ik gedaan. Tijdens mijn oproep daarna door de Arbodienst heb ik aangegeven aan hemochromatose en artrose te lijden. Een onderzoek heeft niet plaatsgevonden. Men zou een plan van aanpak maken. Ik werd per 27 juni weer geschikt bevonden voor mijn werk, mits dit zou zijn aangepast. Dit plan van aanpak is echter nooit gemaakt. De werkgever reageerde op 24 juni, dat ik 27 juni moest komen en dat hij wel zou zien, hoe mijn werk aangepast zou worden. De functie zou



echter per 1 oktober komen te vervallen. Voor mijn collega die hetzelfde werk doet, is dit niet het

geval! Mij werd toch verzocht naar ander werk uit te zien. Mijn advocaat reageerde, dat dit geen plan van aanpak en geen reïntegratie is.

Ik bleef de mening toegedaan dat ik mijn werk niet meer kon uitvoeren, ook niet na wat aanpassingen. De Arbodienst gaf geen commentaar. We hebben de werkgever te kennen gegeven, dat ik op 27 juni niet arbeidsgeschikt ben. De werkgever betitelde dit als ongeoorloofd verzuim, geloofde niet in de ziekte opgave en dreigde het salaris in te houden. Op advies van het juridisch steunpunt, is bij het UWV een deskundigenoordeel aangevraagd. Mijn advocaat heeft dit de werkgever gemeld en hem gesommeerd tot salarisbetaling. De werkgever gaf hier gevolg aan, maar zou terugvorderen wanneer de beslissing van het UWV voor mij negatief zou uitvallen.

Op 21 juli concludeerde het UWV na een uitgebreid onderzoek, dat ik volledig ongeschikt ben voor mijn werk. Het UWV acht mij wel nog in staat wat licht administratief werk te doen. De instantie maakt een plan van aanpak en een rapport van de beperkingen. De Arbodienst en werkgever zullen door het UWV op de hoogte gebracht worden voor het uitvoeren van verdere acties.

Bovenstaand bewijst het nut van de hemochromatose vereniging en een juridisch steunpunt voor mensen die soortgelijke ervaringen hebben. Ik wilde zolang als mogelijk in het arbeidsproces blijven, maar werd waarschijnlijk een probleemgeval voor de werkgever. In deze tijd van verscherpte sociale regelingen (en onrecht in mijn geval) zijn zij een steun in de rug en kan ik er alleen maar blij mee zijn.

Ik weet niet, of mijn lotgenoten wat aan mijn verslag hebben of dat u er iets mee kunt. Zo ja, laat het even weten. Wanneer de zaak wat "uitgekristalliseerd" is, zal ik u op de hoogte houden van de ontwikkelingen.



# European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis geïnstalleerd

Op 22 oktober 2005 vond de eerste bijeenkomst plaats van de Europese Federatie van Verenigingen van Patiënten met Hemochromatose (EFAPH) in Rennes in Frankrijk.

In totaal waren zeven vertegenwoordigers aanwezig van de elf landen die zitting hebben genomen in de Federatie. De landen die zitting hebben in de Federatie zijn: Frankrijk, Spanje, Nederland, België, Ierland, Duitsland, Engeland, Noorwegen, Italië, Portugal en Zweden.

Op deze eerste bijeenkomst zijn de statuten van de Federatie besproken en bij algemene stemmen aanvaard. De aanwezige vertegenwoordigers kozen de heer Jean Rialland uit Frankrijk tot voorzitter van het Federatiebestuur. Het Federatiebestuur bestaat naast de voorzitter uit een secretaris en een penningmeester. Na de verkiezing van de voorzitter werden de vertegenwoordigers per land gekozen. Voor Nederland is dat Cok Dijkers. Hij is de huidige voorzitter van de Hemochromatose Vereniging Nederland. Elke vertegenwoordiger per land is tevens vice-voorzitter van de Federatie.

Tijdens de bijeenkomst in Rennes werd onderling de nodige informatie uitgewisseld over onder meer de eigen landelijke vereniging op het gebied van organisatie, aantal leden, belangrijkste activiteiten zoals lotgenotencontact, belangenbehartiging en voorlichting enz. Verder werd per land informatie uitgewisseld over de volgende zaken:

- Aderlaten (waar?, kosten?, gebruik van afgenomen bloed);
- Preventie (familie screening, algemene screening);
- Discriminatie bij banken, verzekeringsmaatschappijen;
- Wel/niet vergoeding ziektekostenverzekeraar voor het laten verrichten van DNA onderzoek;
- Vrije verkrijgbaarheid ijzersupplementen.

## Uniformering

Vanuit de verschillende bijdragen per land kwam naar voren dat er tussen de landen onderling nogal wat verschillen zijn op de genoemde gebieden. Afsproken is om een aantal zaken op Europees niveau aan te kaarten bij de autoriteiten en instanties waarvan verwacht wordt dat zij een



positieve bijdrage kunnen leveren aan een zekere mate van uniformering van regels en werkwijzen tussen de verschillende landen. Prioriteit daarbij zal zijn de problematiek rond aderlaten (b.v. een Europees protocol, hergebruik bloed, inschakeling bloedbanken); aandacht voor preventie door familie screening en zo mogelijk algemene screening, verbod op voorschrijven van ijzerpreparaten zonder recept, mogelijke discriminatie bij het aangaan van verzekeringen e.d.

De EFAPH zal minimaal drie maal per jaar vergaderen. De volgende algemene vergadering in zal in september 2006 in Barcelona worden gehouden als onderdeel van de Biolron conferentie. Elk jaar zal een ander land gastgever zijn voor de algemene vergadering van de Europese Federatie.

Cok Dijkers

## Patiëntencontactdagen krijgen nieuwe opzet

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland denkt er sterk over de opzet van de patiëntencontact- en informatiedagen te veranderen.

"Tot dusver nodigden wij op deze bijeenkomsten telkens deskundige sprekers uit, die elk een bepaald aspect van de aandoening hemochromatose belichtten. Daarna was er alle gelegenheid tot het stellen van vragen aan de sprekers. Je zou de opzet van de contactdagen kunnen vernieuwen door uit de bezoekers groepjes samen te stellen, die op hun beurt onderling ervaringen uitwisselen dan wel proberen bepaalde onderwerpen nader uit te diepen. De informatie die deze groepsgesprekken opleveren kan voor alle bezoekers zeker nuttig en zinvol

zijn. Speciaal voor jeugdige patiënten zouden we bovendien de mogelijkheid kunnen bieden om hun ervaringen en problemen met hemochromatose te bespreken. Al met al zouden de bezoekers een nog actievere rol kunnen vervullen op de contactdagen nieuwe stijl".

## Cok Dijkers

Bestuursvoorzitter Cok Dijkers opperde deze ideeën aan het einde van een druk bezochte patiëntencontactbijeenkomst die op zaterdag 5 november in Haarlem werd gehouden. Het was de laatste contactdag van dit jaar. De bijeenkomst werd bezocht door 125 mensen. Een van de bezoekers, die nog maar kort lid was

van HVN en de contactdag voor het eerst bijwoonde, maakte het bestuur en organisatie een compliment voor de inhoudelijk uitstekende bijeenkomst.

De plannen voor een nieuwe opzet voor de komende contact- en infor-





Cok Dijkers

matiedagen kregen duidelijk vorm en inhoud tijdens een forumdiscussie, die 's middags plaatsvond. Uit het levendige vraag- en antwoord-

spel tussen inleiders en bezoekers bleek eens te meer dat tal van actuele onderwerpen en problemen die patiënten aandroegen in aanmerking komen voor nadere toelichting en uitdieping. Er is stof genoeg voor de volgende sessies. Gewezen werd nog eens op de diensten die de HVN onder meer aan artsen biedt. Achter de tafel zaten de inleiders prof. dr. J.J.M. Marx, internist, mevrouw drs. M.J. Postuma, psychologe en van HVN kant bestuurslid Philip de Sterke. De reacties op deze gespreksronde waren unaniem positief.

In zijn openingswoord refereerde de heer Dijkers aan de plannen voor het jaar 2006. Zo was hij naar Rennes in Frankrijk geweest om daar de eerste bijeenkomst bij te wonen, die tot doel had een overkoepelend orgaan van hemochromatoseverenigingen op Europees niveau op te richten. Voorts wees hij op het komende Europees symposium dat in het voorjaar te Nijmegen gehouden wordt. Dit symposium zal twee dagen duren. De eerste dag vrijdag 31 maart zal bestemd zijn voor artsen. De tweede dag zaterdag 1 april is bedoeld voor patiënten met hemochromatose en belangstellenden. Alle leden ontvangen mettertijd een uitnodiging.

### Informatieve voordrachten

#### Prof. Marx

Prof. Marx besteedde in zijn voordracht met name aandacht aan de situatie in Indonesië, waar kinderen zonder behandeling door een versnelde bloedaafbraak zeer jong sterven. De remedie, veelvuldige bloedtransfusies, veroorzaakt dan de secundaire hemochromatose met alle gevolgen van



dien. Als men dan de gezondheidszorg hier met die in Indonesië vergelijkt is het niet moeilijk te begrijpen dat maar een klein gedeelte van de bevolking een adequate behandeling kan krijgen.

#### Mv. Postuma



Mevrouw Postuma ging in haar inleiding vooral in op het omgaan met en de acceptatie van chronische ziekten in het alge-

meen. Hierbij stond zij ook stil bij problemen die patiënten met hemochromatose ondervinden. Haar benadering was voor velen een eye-opener, zo bleek uit reacties van verschillende aanwezigen. Zij droeg voor velen van hen duidelijk herkenbare voorbeelden aan. Sommige suggesties van haar kant kunnen voor de komende patiëntencontactdagen zeker een onderwerp van gesprek zijn.

De lunch was ook dit keer weer prima verzorgd. Uit de vele enthousiaste en positieve reacties kan worden geconcludeerd dat de contactdag in Haarlem bijzonder geslaagd was. Het secretariaat verdient complimenten voor de uitstekende en professionele organisatie.

### Onbeantwoorde vragen

Op de informatiedag was er ook de

gelegenheid om vragen te stellen. Er werden zoveel schriftelijke vragen ingediend dat er niet genoeg tijd was om ze allemaal te beantwoorden. Hieronder alsnog een aantal vragen die wegens tijdgebrek niet beantwoord konden worden. Staat uw vraag er niet bij. Bel of mail gerust met het secretariaat of stel de vraag in de nieuwsgroep op [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

### Vraag: Is de kans op darmkanker groter met hemochromatose?

**Antwoord:** Hier zijn verschillende onderzoeken naar verricht. De conclusies spreken elkaar tegen. Terwijl het ene onderzoek wel een (klein) verband vond, sprak het andere onderzoek dit tegen. Als er al een verhoogd risico is, is dit waarschijnlijk erg klein. Een veel groter risico op het krijgen van darmkanker is gelegen in de volgende oorzaken:

"Uit het onderzoek blijkt dat het risico op de niet-erfelijke variant van darmkanker 1,5 tot 3 keer groter is als mensen roken, als ze veel alcohol drinken en als ze meer vlees en vet eten. "De invloed van roken was hierbij het grootst"." (Bron KWF)

### Vraag: Heeft het minder groente eten zin met hemochromatose?

**Antwoord:** Het tegenovergestelde is waar. Méér groente en fruit eten is erg belangrijk, zeker als je een ziekte hebt of als zeer regelmatig aderlatingen worden uitgevoerd. De vitamines en mineralen in groenten en fruit helpen o.a. je weerstand te verhogen en oxidatieve schade (van het teveel aan ijzer) tegen te gaan. Meer informatie hierover op de informatiedag op 1 april 2006 waar dr. ir. Jansen van het RIVM zal spreken over hemochromatose en voeding.

Antwoorden door: Philip de Sterke



Ongeveer 50% van de hemochromatose patiënten heeft last van gewrichtsklachten. Omdat het bekend is dat veel van onze leden gebruikers zijn van glucosamine en chondroïtine, treft u hier een kleine samenvatting aan uit een onderzoek naar deze voedings-supplementen. De samenvatting is uit het Geneesmiddelen bulletin geschreven door B.J.F. van den Bemt en prof. dr. J.J. Rasker.

Eind 2005 is het onderzoek gereed. Het zal (in 2006) gepubliceerd worden in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. Het zou niet juist zijn om het gehele onderzoek hier te publiceren. Het bevat veel moeilijke Latijnse namen en technische begrippen. Een enkele paragraaf wil ik toch overnemen omdat die interessante informatie bevat.

Car van Tilberg

## Glucosamine en chondroïtine bij artrose

De voedingssupplementen glucosamine en chondroïtine worden de laatste jaren steeds meer toegepast bij de behandeling van artrose. Het onderzoek met deze middelen toont in het algemeen grote methodologische beperkingen. De resultaten van het oudere onderzoek zijn veelal positief, terwijl recenter onderzoek ook negatieve resultaten toont. De bijwerkingen zijn gering, ofschoon gericht onderzoek hierna ontbreekt.



De medicamenteuze behandeling van artrose bestaat in eerste instantie uit paracetamol en bij onvoldoende effect NSAID's voor de bestrijding van pijn en eventuele ontstekingsremming. Intra-articulaire injecties met corticosteroïden komen in een later stadium in aanmerking.

De voedingssupplementen glucosamine en chondroïtine worden de laatste jaren steeds meer toegepast bij de behandeling van artrose. Zo werd in 1997 in Engeland voor 10 miljoen pond per jaar omgezet en in de Verenigde Staten voor 600 miljoen dollar. In Groot-Brittannië gebruikt tot 25% van de patiënten met artrose momenteel glucosamine. De aanbevelingen van de 'European League against Rheumatism' vatten de plaats van glucosamine en chondroïtine als volgt samen: 'Er zijn steeds meer aan-

wijzingen die steun geven voor het gebruik van glucosamine en chondroïtinesulfaat in verband met hun gunstig effect'.

Gewrichtskraakbeen heeft een dikte van 2-4 mm. En bestaat voornamelijk uit water(70%), collageenvezels (15%) en een basissubstantie van proteoglycanen (10%).

Proteoglycanen bestaan voor een groot deel uit chondroïtinesulfaat. Afbraak en vervanging van het kraakbeen vindt normaal op een langzame wijze plaats door de chondrocyten.

### Combinatie van glucosamine en chondroïtine

Tot op heden zijn er onvoldoende gegevens waaruit blijkt dat de combinatie van glucosamine met chondroïtine meer effect heeft dan monotherapie met één van de afzonderlijke preparaten. Meer informatie zal mogelijk komen uit de 'Glucosamine/Chondroitin Arthritis intervention Trial' (GAIT) die wordt uitgevoerd onder auspiciën van de National Institutes of Health. In dit onderzoek worden glucosamine, chondroïtine, de combinatie glucosamine en chondroïtine en placebo met elkaar vergeleken. Bij de preparaatkeuze gelden de volgende kwaliteitscriteria:

#### Kwaliteitscriteria glucosamine/chondroïtinepreparaten:

1. Streefdosering 1500 resp. 1200 mg
2. Inhoud conform declaratie
3. Zo min mogelijk hulpstoffen
4. Zuiver
5. Prijs

Glucosamine en chondroïtine zijn geen geregistreerde geneesmiddelen

en vallen dus onder de Warenwet en niet onder de Wet op de Geneesmiddelenvoorziening. Er zijn veel aanbieders van deze voedingssupplementen en er is een grote diversiteit van glucosamine en chondroïtine bevattende preparaten. Een ander gevolg hiervan is dat glucosamine en chondroïtine bij apotheken, drogisten, sportzaken, supermarkten en warenhuizen te verkrijgen zijn. De kwaliteitsverschillen tussen de verschillende preparaten zijn aanzienlijk. In het bovenstaande kader worden de belangrijkste kwaliteitscriteria voor glucosamine en chondroïtine opgesomd, waarna deze hieronder kort worden toegelicht.

#### Streefdosering 1500 mg.

De belangrijkste klinische onderzoeken zijn uitgevoerd met een dosis van 1500 mg glucosaminesulfaat en met een dosis van 1200 mg chondroïtinesulfaat per dag. Deze doseringen hebben dan ook de voorkeur. Op de verpakkingen van de vijftien belangrijkste glucosaminepreparaten in Nederland schommelt de aanbevolen dosis echter tussen 250 mg 2850 mg. Wanneer deze preparaten dus zonder passende begeleiding of bijsluiter worden gekocht, dienen patiënten zelf te controleren of de dosis juist is. De hoeveelheid glucosamine per tablet staat echter niet altijd eenduidig vermeld. Zo bevatten sommige preparaten geen glucosaminesulfaat, maar (ook) glucosaminechloride of acetylglucosamine. Door de verschillende moleculgewichten dienen deze vormen te worden omgerekend naar glucosaminesulfaat.

#### Inhoud conform declaratie.

De grondstof glucosaminesulfaat wordt gestabiliseerd met kaliumzouten. Hierdoor zit in 1 g glucosaminesulfaat / kaliumchloride grondstof maar 75% glucosaminesulfaat. Dit wordt niet op alle verpakkingen vermeld. Hierdoor denkt een patiënt 1500 mg glucosaminesulfaat te kopen, terwijl in werkelijkheid maar 1130 mg is. Van de 15 grotere glucosamine-merken bleken vier preparaten op deze manier een te hoog gehalte te declareren op de verpakking.

### Zo min mogelijk hulpstoffen.

Een groot aantal preparaten bevat naast glucosamine en/of chondroitine ook andere voedingssupplementen, zoals mangaan, boswelliaextract, vitamine C en silenium. Van deze supplementen is onvoldoende bewezen dat ze effectief zijn bij artrose. Of er een nadelig effect aan het gebruik van deze toevoegingen is verbonden, is niet bekend.

runderen en kalveren verkregen. Het zijn grote moleculen waarvan slechts 10% via het maagdarmkanaal wordt opgenomen in het lichaam. Na de grote uitbraak van de gekke koeienziekte is het preparaat, gezien de oorsprong ervan, een tijd wat minder populair geweest.

### Prijs

Glucosamine en chondroitine worden

Twee recent gepubliceerde onafhankelijke onderzoeken met glucosamine tonen echter geen positief resultaat. Een recent gepubliceerd onafhankelijk onderzoek met chondroitine laat daarentegen voor het eerst zien dat chondroitine mogelijk de kraakbeenslijtage remt.

Vanwege de methodologische tekortkomingen in de onderzoeken is het nu niet mogelijk om voldoende onderbouwd aan te geven of glucosamine en chondroitine werkzaam zijn bij artrose. Een definitieve plaatsbepaling van glucosamine en chondroitine bij de behandeling van artrose kan derhalve nog niet worden gemaakt. Hopelijk is dat wel mogelijk als aan het eind van dit jaar de resultaten van het door de "National Institute of Health" gestarte GAIT-onderzoek bekend worden. Dan zal duidelijk worden of de gerapporteerde verbeteringen van klachten en symptomen ook werkelijk kunnen worden toegeschreven aan het gebruik van deze voedingssupplementen.

Let op: Aan sommige supplementen zijn grote hoeveelheden Vitamine C toegevoegd. Bij hemochromatose wordt geadviseerd niet meer dan 200 mg vitamine C te gebruiken (per dag). Het hele artikel is te lezen op internet: <http://www.geneesmiddelenbulletin.nl> (juni 2005) of via <http://www.hemochromatose.nl/tijdelijk/01.pdf> Glucosamine kan men bij de 'Roode Roos' bestellen: 070-3010701 of via o.a.: <http://www.glucosamine.nl>

Tabel. Enkelvoudige glucosaminepreparaten

Naam preparaat	Dosering/eenheid	Verpakking	prijs
Bio glucosamine forte	500 mg	90 stuks	19,95
Glucadol	1500 mg	28 stuks	15,90
Glucon liquid pure	1500 mg	60 stuks	39,95
Glucosaminesulfaat Lamberts	750 mg	120 stuks	17,90
Lucovitaal glucosamine	950 mg	60 stuks	24,95
Orthica glucosamine (bevat ook acetylglucosamine)	500 mg	120 stuks	43,35
Roter glucosamine	1500 mg	30 stuks	16,95

Chondroitine wordt nauwelijks als enkelvoudig preparaat in de handel gebracht. Doorgaans wordt chondroitine gecombineerd met in ieder geval glucosamine.

### Zuiverheid

Glucosamine wordt gewonnen uit schaaldieren. Om deze redenen wordt de grondstof standaard door de fabrikanten op zware metalen en microbiologie gecontroleerd. Commercieel verkrijgbaar chondroitine wordt vooral uit kraakbeen van

als voedingssupplement doorgaans niet vergoed door de zorgverzekeraar. Daarom is de prijs voor de patiënt een belangrijk argument bij de aanschaf van glucosamine. Bij vijftien veel gekochte glucosaminepreparaten liggen de kosten van één maand 1500 mg glucosamine per dag, tussen de € 6,62 en € 92,10 (prijs december 2004).

### Samengevat

Samengevat laten alle gepubliceerde meta-analysen een positief effect van glucosamine bij (gon)artrose zien.

## Nieuwe huisarts verwees mij door

Na de geboorte van haar derde kind kreeg Bernadette een steeds erger wordende maagpijn. Het was zo erg



dat ze er soms van door haar knieën zakte. De enige manier waardoor ze zich wat beter voelde was een warme kruik op haar maag. Ze was

regelmatig uitgeput en sliep vele uren. Als ze wakker werd voelde ze zich niet uitgerust. Ze ging naar verschillende artsen, die haar keer op keer vertelden dat ze geen oorzaak konden vinden voor haar verschillende symptomen. Bernadette had het gevoel dat de artsen dachten dat dit allemaal het gevolg was van haar eigen verbeelding.

Bernadette, die op dat moment 37 jaar was, wist dat het niet in haar hoofd zat en dat er iets verkeerd was. Uiteindelijk vond ze een huisarts die,



na series van bloedtesten, het gevoel had dat er duidelijk iets mis was. Deze arts verwees haar naar een groot ziekenhuis, waar een leverbiopsie werd uitgevoerd om te kijken naar lever schade. Het resultaat van én de bloedtest én het biopsie bevestigde de hemochromatose. (red. leverbiopsie is normaal gesproken niet nodig voor diagnose van hemochromatose!). Zoals zoveel andere mensen had Bernadette nooit gehoord van deze aandoening. Ze ging snel op onderzoek uit. Zodra ze wist dat ze teveel ijzer in haar lichaam had, dacht ze aan

al de ijzersupplementen die ze van de arts moest slikken toen ze zwanger was.

Bernadette voelt zich nu een stuk beter. Ze accepteert dat, hoewel niet alle schade aan haar lichaam hersteld kan worden, wel verdere schade voorkomen kan worden.

Bernadette is voorzichtig met haar dieet. Ze eet geen rood vlees meer. Zij kreeg het advies om geen sinaasappelsap meer te drinken tijdens de

maaltijd, aangezien dit de opname van ijzer vergroot. Het drinken van thee tijdens de maaltijd kan helpen om de opname van ijzer te beperken.

Haar ferritineniveau wordt regelmatig gecontroleerd en ze ondergaat aderlatingen wanneer dat nodig is. Haar man onderging een DNA-test en gelukkig is hij geen drager van het hemochromatose-gen.

Bron: Ierse Hemochromatose Vereniging, nieuwsbrief herfst 2005

## Gewrichtsklachten en seksualiteit

Hieronder de inleiding van de brochure gewrichtsklachten (reuma) en seksualiteit.

Deze brochure *Reuma en Seksualiteit* kunt u gratis downloaden via internet: <http://www.reumafonds.nl/voorlichting/watismeuma/downloads/sexualiteit.pdf>

Of bestellen via de Reumalijn:

Tel. 0900-20 30 300 (€ 0,10 p.m); maandag t/m vrijdag, 10-16 uur.

### Inleiding

Als je op een bepaald moment in je leven te maken krijgt met een ziekte als reuma, kan dat vele gevolgen hebben. Op allerlei gebieden zul je dingen anders moeten gaan doen dan vroeger.

Was je vroeger gewend om sportief op vakantie te gaan, veel te zwemmen en lange wandelingen te maken, dan zal er voor de toekomst iets rustigers gezocht moeten worden. Mensen die de gewoonte hebben om in een hoog tempo te werken merken al gauw, dat dit niet goed gaat. Er moet een andere werkindeling komen, met meer gelegenheid tot uitrusten. Het duurt meestal een hele tijd voor je een beetje je weg gevonden hebt in deze situatie.

Behalve voor jezelf verandert er ook veel voor degenen waar je je leven mee deelt: de partner en de gezinsle-

den. Zij moeten eraan wennen dat je pijn hebt en dat je wat minder kracht en uithoudingsvermogen hebt. Misschien zullen ze meer van je moeten overnemen en meer rekening met je moeten houden dan vroeger. Ze zullen daar niet altijd zin in hebben en hierdoor kunnen spanningen ontstaan.

In deze brochure gaan we het hebben over één aspect van het leven: de seksualiteit. Voor welke problemen komen jij en je partner zoal te staan? Hoe kun je deze problemen aanpakken?

Omdat de nadruk valt op de seksualiteit zou de indruk gewekt kunnen worden dat dit een heel apart, technisch gebied is dat los staat van de verdere relatie met je partner. Zo is het echter niet bedoeld. Natuurlijk maakt het seksuele leven met de partner deel uit van de relatie die je met hem/haar hebt. Deze relatie omvat veel meer dan alleen seksualiteit: je praat samen, lacht samen, draagt samen de verantwoordelijkheid voor het huis, voor de kinderen als je die hebt, enzovoort. Daarbij heb je ook nog de mogelijkheid tot het lichamelijk uitdrukken van tederheid en intimiteit: de seksualiteit. Juist omdat de lichamelijkheid zo'n grote rol speelt in de seksualiteit, kunnen er problemen op dit gebied komen als één van de twee

een ziekte krijgt als reuma.

Enige tijd geleden hebben wij een onderzoek gedaan onder een groot aantal patiënten. Er deden 188 mensen mee, waarvan er 122 aan chronisch gewrichtsreuma en 66 aan de ziekte van Bechterew (een chronische rugziekte) leden. De deelnemers konden, als ze dat wilden, iets vertellen over hun ervaringen op seksueel gebied. Ook de manier waarop zij hun problemen aanpakten kon aan de orde komen.

Ik heb getracht om de opmerkingen die deze mensen maakten te bundelen en het resultaat daarvan ligt voor je. Je zult merken dat in de eerste twee hoofdstukken de nadruk ligt op verschillende problemen die je kunt ervaren als je een chronische ziekte hebt. In het derde hoofdstuk wordt aandacht besteed aan de moeilijkheden die de partner van de zieke kan hebben. In het vierde hoofdstuk worden de oplossingen besproken die de geënquêteerden voor deze problemen hadden gevonden. In het vijfde hoofdstuk is een kort verslag toegevoegd van onderzoek dat bekend werd na de 6e herdruk.



## Gevarieerde HVN vrijwilligersdag



Op 15 oktober ontmoetten onze vrijwilligers en vrijwilligsters elkaar bij de tingietterij "t Oude Ambacht" in Alphen a/d Maas. Ties, de eigenaar van de gieterij, gaf allereerst een zeer amusante presentatie van zijn bedrijf en van zijn producten.

Vervolgens gaf hij een interessante demonstratie van het maken van een tinnen vaas. Bij loting kwam deze vaas - vakwerk! - terecht bij Agnes Heylen uit België. Later op de dag maakten



we, met zeer zonnig weer, een vaartocht met "De Sluizer" over de Maas bij Appeltern.

Bij "Moeke Mooren" speelden we een



partijtje minigolf en kwam Agnes, nu als de beste golfster, uit de strijd. Tweemaal een Belgisch succes!

Het belangrijkste van de dag was natuurlijk het onderlinge contact. Er werd uitvoerig bijgepraat over persoonlijke en verenigingszaken. Al met al was het een fijne en nuttige dag. Secretaris Cor van Tilborg en Gemma bedankt voor de perfecte organisatie.

## WAO Keuring

Het laatste jaar komen er steeds meer klachten van patiënten over de nieuwe WAO herkeuring. Als voorbeeld hieronder een typisch verhaal uit de nieuwsgroep:

"Zelf zit ik momenteel ook in spanning te wachten op de herkeuring. Deze keuring (als het die naam mag hebben) houdt de gemoederen in ons gezin flink bezig. Grote uitgaven zijn al lange tijd uitgesteld en we praten voortdurend onder voorbehoud. Niet omdat we zelf twifelen of ik nog wel 80 -100 % afgekeurd zal blijven maar omdat we heel weinig vertrouwen hebben in het UWV.

Het keuren van mensen via een papieren dossier is al een kunst vooral als blijkt dat vaak deze dossiers niet compleet zijn. Daarbij komt dat de adviezen van de huisarts niet meegenomen

worden omdat deze vaak "partijdig" zouden zijn.

Als je 3 keer door de knieën kunt en in staat bent het UWV gebouw te bezoeken ben je ook in staat deze handelingen betaald te verrichten. Ik verzijn dit niet ter plekke maar dit is gebaseerd op eigen ervaringen.

UWV medewerkers die niet genoeg mensen goed keuren worden op het matje geroepen. Kortom het lijkt meer een loterij dan een keuring. Ik maak me dan ook ontzettend boos over het feit dat er zo weinig maatschappelijke kritiek is op de onrechtvaardige manier van handelen. Lees de ervaringen van gedupeerden maar eens op: [www.waoplein.nl](http://www.waoplein.nl)

Ik weet dat ingrepen nodig waren maar om zieke mensen te straffen voor in het verleden gemaakte fouten

van ambtenaren, is iets wat gewoon niet zou moeten kunnen.

Zieken extra straffen is iets wat in moderne samenleving bestraft zou moeten worden maar in Nederland wordt het tot beleid verheven."

-Ad-



# Colofon

## Redactie:

Karina Brooshoofd, Ron van Deelen,  
Cok Dijkers, Wies Hoppe-Smits, Huib  
Oostenbrink, Martin Soetman, Philip  
de Sterke

Correspondentie-adres:  
Zandheuvel 66, 4901 HX Oosterhout  
Tel/fax: +31 (0)162 43 36 81  
E-mail:  
ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Kopijsluiting volgende uitgave:  
13 maart 2006

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

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

Secretaris: Dhr. C.J. van Tilborg  
Tel/fax: +31(0)162 43 36 81  
E-mail: info@hemochromatose.nl

Penningmeester: Dhr. H. Louwrier  
E-mail: hlouwrier@wanadoo.nl

Bestuurslid: Dhr. P.H.L. de Sterke  
E-mail:  
pdesterke@hemochromatose.nl

Bestuurslid: Mevr. K. Brooshoofd  
E-mail:  
k.brooshoofd@hemochromatose.nl

## Secretariaat:

Hemochromatose Vereniging  
Nederland  
Zandheuvel 66  
4901 HX Oosterhout  
Tel/fax: +31 (0)162 43 36 81  
E-mail:  
info@hemochromatose.nl  
Internet: www.hemochromatose.nl

## Informatie

Er is verschillende informatie beschik-  
baar voor leden en niet-leden. U  
kunt bestellen door te bellen met het  
secretariaat 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 gewrichts-  
klachten
7. Hemochromatose in de familie

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

} prijzelp 2006

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

**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

**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.

**DTP en druk:**

Emmerik Offsetdrukkerij BV  
Breda  
076 560 12 11

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