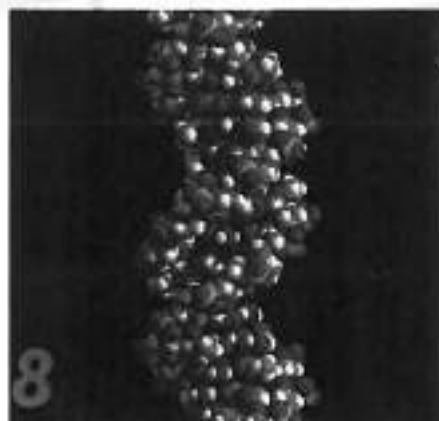


# IJZERwIJZER



infobulletin over ijzerstapeling

Jaargang 7, maart 2006



NUMMER



Symposium een nieuwe kijk  
op erfelijke ijzerstapelingsziekten **3**

Prof. dr. Jo Marx  
neemt afscheid als hoogleraar **5**

Gezondheids evenementen  
in Utrecht en Antwerpen **5**

Levendige discussies  
op contactdag in België **7**

Welke genen staan  
in verband met hemochromatose **8**

Speciale brochure  
voor specialisten **10**

Betere informatie  
over bijwerkingen medicijnen **13**

## INHOUD

Van de voorzitter	2
Symposium in Nijmegen	3
Voorlichting essentieel voor HVN	4
Prof. dr. Jo Marx neemt afscheid	5
Gezondheids-evenementen in Utrecht en Antwerpen	5
Bloeddruk en aderlaten	6
Eenderde gram ijzer is een spijkertje	6
Levendige discussies op contactdag in België	7
Appeltje schillen kost te veel tijd	7
Welke genen staan in verband met hemochromatose	8
Prikken in de lever zegt niet alles	10
Speciale brochure voor specialisten	10
Bekende Nederlanders met hemochromatose	11
Diepgaand onderzoek naar gewrichtsklachten	12
Castingbureau zoekt talenten	12
Betere informatie over bijwerkingen van medicijnen	13
Ziekenmondig	14
Colofon en informatie	15

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



GIRO  
2737

## Van de voorzitter...



Dit eerste nummer van de IJZERWIJZER van het jaar 2006 is samengesteld door de nieuwe redactie die eind vorig jaar is begonnen. Helaas hebben door onvoorziene omstandigheden twee redactieleden zich alweer moeten terugtrekken. Met de overige redactieleden en de aanvulling die wij hopelijk snel kunnen realiseren (zie oproep elders in dit nummer) vertrouw ik er echter op dat wij de komende nummers van de IJZERWIJZER weer kunnen vullen met leuke, interessante en nuttige artikelen. In de loop van dit jaar zullen de nieuwe redactieleden zich via dit medium aan u voorstellen.

Het nieuwe jaar is voor de HVN ook altijd weer het moment om haar jaarwerkplan samen te stellen. In grote lijnen wijkt dat qua doelstellingen en activiteiten niet veel af van het werkplan van het afgelopen jaar. Inhoudelijk zijn we wel bezig bepaalde zaken anders in te richten en te organiseren. In het bijzonder doel ik hierbij op het lotgenotencontact. Ervaringen met de in februari jl. gehouden contactdag in Edegem (België) bieden voldoende perspectief om daarmee verder te gaan. U hoort daar de komende periode nog van. Elders in dit nummer een verslag van de bijeenkomst in Edegem.

Ongetwijfeld hebben de meesten van u al gekozen voor een zorgverzekeraar. Dat heeft u hopelijk niet al te veel hoofdbrekens bezorgd. Degenen die nog geen definitieve keus hebben gemaakt dienen dit wel voor 1 mei a.s. te doen omdat u anders de kans loopt een boete te krijgen.

Het bestuur van de HVN heeft tot het laatste moment geprobeerd voor de leden een collectieve verzekering af te sluiten. Helaas is dat niet gelukt. U bent daarover in mijn brief van 19 januari 2006 al uitvoerig geïnformeerd. Mocht zich in de toekomst alsnog een kans voordoen een volwaardig collectief contract af te sluiten, dan zult u daarover tijdig geïnformeerd worden.

Intussen kijken we uit naar het Internationale Symposium dat wordt gehouden op 31 maart en 1 april a.s. in Nijmegen. De aanmelding daarvoor komt nu langzaam op gang. Er heeft zich al een aanzienlijk aantal mensen opgegeven voor dit symposium.

Verder vraag ik op deze plaats uw aandacht voor de Algemene Ledenvergadering die wordt gehouden op 20 mei a.s.

Karina Brooshooft heeft aangegeven te willen stoppen met haar bestuurswerk. De HVN is haar erkentelijk voor haar werk voor de vereniging in de afgelopen jaren. In dit nummer staat een kort interview met haar. Uiteraard zijn wij gelijk op zoek gegaan naar een opvolger voor Karina. Een oproep in dit nummer levert hopelijk voldoende reacties op om snel gesprekken te kunnen beginnen met kandidaat bestuursleden.

Zoals u kunt lezen staat er de komende maanden weer veel op de agenda. Het bestuur van de HVN zal zich zoals altijd daarvoor inzetten en u informeren zodra dat nodig is. Wij rekenen daarbij nu ook weer op uw steun en vertrouwen en danken u daarvoor bij voorbaat.

Wellicht tot ziens in Nijmegen of waar dan ook.

Cok Dijkers  
voorzitter HVN

## HVN viert lustrum met internationaal symposium

Met een internationaal symposium onder het motto – Een nieuwe kijk op erfelijke ijzerstapelingsziekten - wil de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) uitdrukking geven aan zowel haar vijfjarig bestaan als aan haar activiteiten. De activiteiten van onze patiëntenvereniging beogen de aandoening hemochromatose onder de aandacht te brengen en te houden bij organisaties en personen die werkzaam zijn in de gezondheidszorg. Tevens spant de HVN zich in om de belangen van hemochromatose patiënten zo goed mogelijk en op een zo breed mogelijk terrein te behartigen. Het symposium vindt plaats in Nijmegen op vrijdag 31 maart en zaterdag 1 april.

Het programma van de eerste dag draagt als motto: hemochromatose, nieuwe ijzers in het vuur. Dit symposium is bedoeld voor artsen en medisch specialisten, zoals internisten, biochemici, klinisch chemici, klinisch genetici en transfusie-artsen.

Op de sessie van de tweede dag zijn patiënten met hemochromatose, hun eventuele familieleden en overige belangstellenden welkom.

In IJZERwIJZER nummer 4 van 2005 zit een uitnodigingskaart met inschrijfformulier voor de patiëntendag op 1 april. Dit formulier bevat tevens de mogelijkheid om vooraf vragen voor te leggen aan het dienstdoende panel. Heeft u

deze kaart niet meer, geen probleem. U kunt zich ook telefonisch opgeven 024 361 7280 of een kaart downloaden via de website [www.umcn.nl/paog](http://www.umcn.nl/paog).

### Samenwerking met UMC St. Radboud

Opzet en inhoud van het programma zijn tot stand gekomen in nauwe samenwerking met het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen. De HVN is hierbij nadrukkelijk betrokken. Er is een organisatiecomité gevormd dat bestaat uit de medisch specialisten mevrouw dr. Dorine Swinkels en prof. dr. Jo Marx. Het secretariaat van het symposium berust bij Bureau PAOG Heyendaal UMC St. Radboud.

Inleidingen worden verzorgd door de heer C.J. Dijkers, voorzitter van de HVN, prof. dr. J.J.M. Marx, internist, gasthoogleraar ijzermetabolisme, Radboud Universiteit Nijmegen Medisch Centrum, dr. ir. E.H.J.M. Jansen, biochemicus, Laboratorium voor Toxicologie, Pathologie en Genetica, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) te Bilthoven en mevrouw dr. D.W. Swinkels, klinisch chemicus/arts klinische chemie, Radboud Universiteit Nijmegen Medisch Centrum.

Naast prof. Marx en mevrouw Swinkels bestaat het panel, dat de vragen van



patiënten beantwoordt, uit de volgende deskundigen: mevrouw dr. M.C.H. Janssen, internist, polikliniek hemochromatose, Radboud Universiteit Nijmegen Medisch Centrum, drs. P.H.L. de Sterke, bestuurslid HVN en prof. dr. A.F.H. Stalenhoef, internist, polikliniek hemochromatose, Radboud Universiteit Nijmegen Medisch Centrum.

Het centrum van Nijmegen



## Wij zoeken: Nieuw bestuurslid en Nieuwe redactieleden

Heeft u belangstelling om zitting te nemen in het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland? Wij zoeken iemand, die

communicatief is ingesteld en interesse heeft in het onderhouden van contacten met lotgenoten. Hij/zij houdt zich onder

meer bezig met het (inhoudelijk) voorbereiden en organiseren van patiëntencontactdagen alsmede met het onderhouden en uitbouwen van telefonisch contact met lotgenoten.

Is het iets voor u om het redactieteam van de IJZERwIJZER te versterken om hiermee een actieve bijdrage te leveren aan de verdere ontwikkeling van ons patiëntenverenigingsblad? Wij zijn op zoek naar twee nieuwe enthousiaste redactieleden. Kunt u op een toeganke-

lijke manier teksten schrijven, interviews afnemen, voor het blad geschikte informatie verzamelen via internet, ideeën aanreiken?

Heeft u belangstelling of om lid te worden van het bestuur of van het redactieteam van de IJZERwIJZER neem dan contact op met:

De heer C.J. Dijkers, voorzitter HVN  
Tel. 070 320 25 91  
e-mail  
[cj.dijkers@hemochromatose.nl](mailto:cj.dijkers@hemochromatose.nl)



Redactie



## Aftredend bestuurslid Karina Brooshooft: Voorlichting blijft essentiële taak voor HVN

Drie jaar zat zij in het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland. Zij was tevens lid van de redactie van de IJZERwIJZER. Nu neemt zij afscheid. Om gezondheidsredenen. 'Ik heb dit boeiende werk altijd met veel plezier gedaan.'

Een veel te laat onderkende suikerziekte speelt haar momenteel parten. Zij heeft problemen met haar voeten. Omdat zij tijdelijk geen schoenen mag dragen, loopt zij op pantoffels. 'Gelukkig gaat het de laatste tijd wat beter. Ik hoop in het komende voorjaar meer naar buiten te kunnen en dan op schoenen. Bovendien hebben mijn man en ik nog tal van plannen om samen te reizen. Zelf heb ik een vriendin in Californië die ik over niet al te lange tijd hoop te kunnen bezoeken,' aldus Karina Brooshooft.

Een jaar of zeven geleden kwam bij haar hemochromatose aan het licht. Karina: 'Ik las een voor mij verhelderend krantenartikel. Dat was een bevestiging van wat ik bij mijzelf voelde. Het eigenaardige was dat ik jarenlang als donor bloed heb gegeven. De huisarts was nauwelijks op de hoogte van de aandoening ijzerstapeling. De specialist met wie ik in contact kwam kon het niet geloven en stond voor een raadsel.'

### Patiëntencontactdagen

Karina Brooshooft heeft binnen de HVN geprobeerd haar werkzaamheden zolang mogelijk vol te houden. De gezondheidsproblemen stonden haar steeds meer in de weg om haar taken binnen het bestuur naar behoren te vervullen. De laatste patiëntencontactdag van 2005 in Haarlem was erg vermoeiend voor haar. Kort daarop maakte zij haar besluit om te stoppen kenbaar.

Karina: 'Ik ben overigens zeer te spreken over de opzet en de inhoud van deze informatieve bijeenkomsten. Je merkt dat er onder de leden/patiënten grote behoefte bestaat aan het uitwisselen van informatie. In dit opzicht vind ik dat onze patiëntenvereniging goed functioneert en op een professionele wijze naar bui-



Karina Brooshooft... meer aandacht voor hemochromatose...

ten treedt. Voorlichting en informatie overdracht blijven essentiële taken voor de HVN. Die inspanningen moeten niet alleen gericht zijn op specialisten en huisartsen maar ook op verplegend personeel, medische analisten, studenten enz.

In mijn rol als contactpersoon voor patiënten heb ik gemerkt, dat met name minder mondige patiënten nogal eens teleurgesteld zijn en zich soms in de steek gelaten voelen, terwijl zij toch klachten hebben die vaak worden veroorzaakt door hemochromatose. Van meer mondige patiënten hoor ik regelmatig dat zij zelf hun arts hebben gezien op het verschijnsel ijzerstapeling. Daarom is het een goede zaak dat de HVN haar brochures gericht toestuurt aan huisartsen en specialisten. Het zou bovendien een goede zaak zijn wanneer hemochromatose in de gezondheidsrubrieken van dagbladen en tijdschriften meer aandacht zou krijgen. Ik besef dat het niet eenvoudig is dit gedaan te krijgen, maar het is volgens mij wel nodig,' stelt Karina Brooshooft.

### Inbreng werkervaring

Karina heeft altijd gewerkt met en onder mensen. Onder meer als consulente

heeft zij enige tijd langdurig werklozen begeleid om hen weer te helpen aan werk. 'Helaas heb ik ook deze prachtige maatschappelijke taak om gezondheidsredenen moeten opgeven. Wel heb ik deze werkervaring hopelijk zo goed mogelijk kunnen inbrengen tijdens de drie jaar dat ik in het bestuur van de HVN zat.

Vrijwilligers blijven hard nodig in patiëntenverenigingen. Onze vereniging bestaat nu vijf jaar. In deze periode is er veel bereikt. Ik hoop aanwezig te kunnen zijn op het symposium dat dit voorjaar in Nijmegen wordt gehouden. Tevens hoop ik dat de HVN in de komende vijf jaar een belangrijke ontwikkeling tegemoet mag gaan met name op het terrein van voorlichting en informatie overdracht.'

## Oproep voor contact

Hemochromatose is geen gemakkelijke ziekte om mee om te gaan. Wie wil er met mij e-mailen? Ik zoek lotgenoten van wie de partner aan hemochromatose lijdt om over diverse aspecten met elkaar te mailen en daardoor antwoorden te kunnen vinden op vragen waarmee wij als echtgenote niet weten hoe er mee om te gaan.

Wilt u hierop reageren?

Stuur uw naam, adres en e-mail adres naar het secretariaat van de HVN, dat de gegevens verder doorstuurt.



## Prof. dr. Jo Marx neemt afscheid als hoogleraar

Prof. dr. J.J.M. Marx heeft op 14 februari afscheid genomen als hoogleraar aan de Universiteit Utrecht. Ter gelegenheid van zijn emeritaat werd een afscheids-symposium gehouden onder de titel "The Iron Age". Na afloop hiervan konden genodigden persoonlijk afscheid van hem nemen op een receptie waar ook enkele leden van het bestuur van de HVN aanwezig waren.



Prof. dr. Jo Marx

Jo Marx studeerde geneeskunde in Utrecht. Hij specialiseerde zich als internist. In 1976 promoveerde hij op het onderwerp onderzoek naar ijzerabsorptie. Vanaf 1977 was hij als internist en hematoloog verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Utrecht. In 1992 werd hij hier benoemd tot hoogleraar in de inwendige geneeskunde en tot hoofd van de polikliniek interne geneeskunde, later tevens waarnemend opleider.

Voor de HVN is prof. Marx van bijzonder belang. Bij de oprichting van onze patiëntenvereniging in 2000 speelde hij een belangrijke rol. Met name zijn inhoudelijke inbreng heeft ertoe geleid, dat de HVN door VWS als zelfstandige patiëntenvereniging is geaccepteerd en als zodanig ook wordt gesubsidieerd. Prof. Marx is lid van de Medische Adviesraad van de HVN. Hij heeft vele malen inleidingen gegeven tijdens de door de HVN

georganiseerde patiëntencontactdagen. Ook is hij mede initiatiefnemer van het internationale symposium over ijzermetabolisme, dat van 31 maart tot en met 1 april a.s. in Nijmegen wordt gehouden.

Prof. Marx heeft vele nationale en internationale functies bekleed aan diverse instituten. Daarnaast was hij vele jaren hoofdredacteur van het tijdschrift *European Journal of Clinical Investigation*. Hij was verder coördinator van verschillende grote Europese Commissie projecten. Momenteel is hij nog president van de *European Society for Clinical Investigation*, directeur van de Catharijne Stichting en gasthoogleraar bij het UMC St. Radboud.

De laatste jaren heeft hij veel aandacht geschonken aan de samenwerking met Indonesië, waar hij in het Eijkman Institute for Molecular Biology in Jakarta diverse projecten begeleidt.

## Gezondheidsevenementen in Utrecht en Antwerpen

Zowel in Utrecht als in Antwerpen worden dit voorjaar evenementen georganiseerd die gericht zijn op gezondheidsaspecten.

Iedereen die een chronische ziekte heeft is welkom op dit speciale evenement dat onder de naam Balance 2006 wordt gehouden van woensdag 19 april tot en met zaterdag 22 april in de jaarbeurs te Utrecht.

Familie, vrienden, partners en verzorgers kunnen Balance 2006 eveneens bezoeken. Daarnaast is Balance een inspiratiebron voor mensen die beroepshalve betrokken zijn bij de zorg voor chronisch zieken. Exposanten presenteren op Balance producten en diensten op het gebied van o.a. medische hulpmiddelen, voeding, therapieën en sport. Bezoekers krijgen gerichte informatie en advies. Zij kunnen zelf producten proberen en demonstraties bijwonen.

Het Astmafonds en de Diabetesvereniging Nederland houden in elk geval praktijkgerichte presentaties.

Verder vinden tal van andere activiteiten plaats. De Proeverij geeft tips over gezonde en lekkere voeding. Bezoekers kunnen zich in het Vakantiepaviljoen laten adviseren over een vakantie die bij haar of zijn situatie past. De Beauty & Health studio combineert mooi en fit zijn. Sportfysiotherapeut Karl Noten, bekend van het tv-programma 'Nederland in Beweging' geeft presentaties over zijn speciaal aangepaste sportprogramma's.

Voor meer informatie: [www.balance-expo.nl](http://www.balance-expo.nl)

Bezoekers van Balance 2006 kunnen tevens een kijkje nemen bij Support 2006, de beurs voor mensen met een

fysieke handicap. Zowel consumenten als professionals vinden op Support gerichte informatie en producten. De beurs, die in dezelfde periode wordt gehouden als Balance, biedt een ruim overzicht aan hulpmiddelen. Kijk voor meer informatie over Support op [www.supportexpo.nl](http://www.supportexpo.nl)

In Antwerpen wordt op 13 en 14 mei de gezondheidsbeurs gehouden. Dit evenement richt zich vooral op bewust en gezond leven. Er worden lezingen en demonstraties gegeven. De alternatieve geneeswijze krijgt op deze beurs royale aandacht. Het evenement vindt plaats in Hangar 15, Cockerillkaai 50 te Antwerpen. Voor meer informatie kijk op [www.gezondheidsbeurs.com](http://www.gezondheidsbeurs.com)



# BALANCE

Event over leven  
met een chronische ziekte

19-22 april 2006  
Jaarbeurs Utrecht

## Aderlaten verlaagt bloeddruk niet



Vele mensen hebben een hoge bloeddruk. Het is een veel voorkomende kwaal. Je voelt er doorgaans niets van, maar op

de lange duur kan hoge bloeddruk of hypertensie schade aan hart en bloedvaten veroorzaken. Wat is hypertensie en wat zijn de regels bij de donorkeuring?

Bloeddruk wordt weergegeven in twee getallen. Een bekende kreet is 120/80 (millimeter kwik). Dit zijn de gemiddelde bovendruk en onderdruk van de volwassen Nederlanders bij elkaar.

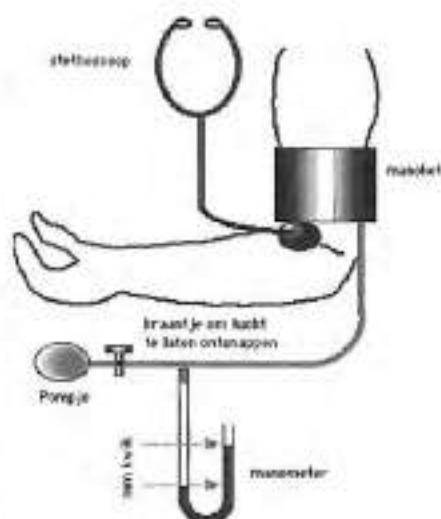
De bovendruk ontstaat door het pompen van het hart. Bij elke slag pompt het hart bloed in de grote slagaders. Deze drukgolf noemen we de bovendruk. De bovendruk stijgt vaak met de leeftijd. Een simpele vuistregel is: je mag een bovendruk hebben van 100 plus je leeftijd. Als u op uw zestigste nog steeds een bovendruk van 110 of 120 heeft, is

dat uiteraard prachtig, maar 160 mag ook. Terwijl het hart zich opnieuw vult, stroomt het bloed van de vorige slag weg naar de organen. De druk in de slagaders daalt. De druk die overblijft noemen we de onderdruk. Dit is de druk waar het hart tegenin moet pompen. Hoe hoger de onderdruk, hoe harder het hart moet werken.

Je spreekt van hoge bloeddruk of hypertensie als de onderdruk 100 of meer is. (Sommigen leggen de grens bij 95, maar daar gaan we nu niet op in.) Hypertensie heeft niets te maken met de bovendruk. Maar dat een bovendruk van 250 gevaarlijk is, voelt iedereen natuurlijk op zijn klompen aan.

Bloeddruk schommelt. Dat is normaal. Een arts zal dan ook nooit bloeddrukverlagende medicijnen voorschrijven op grond van een meting. Het gaat om de gemiddelde bloeddruk waarmee iemand door het leven gaat.

Om als donor goedgekeurd te worden, mag uw bovendruk op het moment van de keuring niet hoger zijn dan 180 en uw onderdruk niet hoger dan 100. Bloeddrukverlagende medicijnen zijn niet bezwaarlijk bij de donorkeuring. Het is uw bloeddruk die telt. De bloeddruk zit in uw slagaders. Het bloed dat u als



donor geeft, tappen we uit uw aders. Dus raar maar waar: aderslaten verlaagt niet uw bloeddruk.

Tot slot een hinderlijk voorbeeld uit de praktijk. Misschien herkent u het. De arts van de bloedbank meet bij u een onderdruk van 105 en keurt u af voor donatie. Vervolgens gaat u naar de huisarts. Die meet 95. Wat moet u daar nu van denken? Slaan die artsen er maar een slag naar? Of deugen die meetapparaten niet? Het antwoord is: bloeddruk schommelt. Daar kan niemand iets aan doen. Voor uw eigen veiligheid mag u dan geen bloed geven, hoe vervelend dat natuurlijk ook is.

Bron: Sanquin, Bloedverwant.

## Eenderde gram ijzer is een spijkertje

Is een Hb-meting hetzelfde als een ijzermeting? Nee, helemaal niet. Een ijzertekort zal als symptoom een laag Hb hebben. Echter een ijzeroverschot leidt niet tot een te hoog Hb. Bij gezonde mensen zit ongeveer 75 procent van de ijzervoorraad in het hemoglobine (Hb). De rest van het ijzer is onder andere opgeslagen in het beenmerg en de lever, voornamelijk als ferritine. Deze stof is eigenlijk een betere maatstaf voor de totale ijzervoorraad van het lichaam. Ferritine is echter niet zo gemakkelijk en snel te meten als het Hb.

In een halve liter bloed zit gemiddeld

eenderde gram ijzer. Dat is ongeveer een spijkertje. Ijzer is voor de darm een moeilijke stof om op te nemen. Bovendien komt ijzer in twee vormen voor. Wie op de middelbare school scheikunde heeft gehad zal zich nog de termen 'tweewaardig ijzer' en 'driewaardig ijzer' kunnen herinneren. Zij worden ook wel ferro en ferri genoemd. De darm kan weinig met ferri. Maagzuur en vitamine C zetten ferri om in ferro. In deze vorm kan de darm het ijzer opnemen. Zuurbinder, zoals melk, belemmeren de omzetting en remmen de ijzeropname.

Door wekelijkse aderslatingen van een halve liter kan de ijzervoorraad worden genormaliseerd. De ferritine waarde kan behouden worden door onderhoudsbehandeling met een frequentie van één maal per maand tot één maal per jaar. Meestal is de behandeling één maal per drie maanden.

Bron: Bloedverwant





## Levendige groepsdiscussies op contactdag in België

U heeft in de vorige IJZERwIJZER kunnen lezen dat wij een manier zoeken om de contactdagen zodanig te organiseren dat iedereen zijn verhaal kwijt kan. Het lijkt natuurlijk simpel maar met 125 deelnemers aan een patiëntencontactdag is dat niet eenvoudig. Met het formeren van groepjes onder de deelnemers lag de oplossing hiervoor in België. De bijeenkomst vond plaats op zaterdag 18 februari in Edegem bij Antwerpen.

Om te bezien hoeveel leden er zouden komen hadden wij vooraf een circulaire verspreid met een antwoordstrookje. Hierop kregen wij ongeveer 25 positieve reacties. Precies het aantal dat wij zochten. Met introducés waren dat ongeveer 40 deelnemers.

Wat wij voor ogen hadden was een inleidende voordracht door een arts en enkele paramedici die afwisselend aan de tafels van de deelnemers zouden aanschuiven. Het bleek echter niet mogelijk een Belgische arts te vinden voor deze contactdag. Iedereen had het te druk. Tenslotte bood dr. C. van Deursen aan naar Antwerpen te komen. Hij is als internist verbonden aan het Atrium Medisch Centrum te Heerlen/Brunssum en medisch adviseur van de HVN. Als paramedici waren mevrouw Ethel Ploum, ergotherapeute en mevrouw Yolande Deckx, fysiotherapeute bereid hun medewerking te verlenen.

Als gespreksleiders traden op Cok Dijkers, Frans Heylen, Marius Straver en Cor van Tilborg. Om de gedachtenuitwisseling in goede banen te leiden waren in

de zaal vier tafels neergezet voor elk twaalf 12 personen.

### Overerving

Na het openingswoord door HVN voorzitter Cok Dijkers hield dr. Van Deursen een interessante voordracht over wat ijzerstapeling nu precies inhoudt en hoe het proces van overerving verloopt. Hierna sloten de gespreksleiders zich aan bij de groepen en was er volop gelegenheid voor discussie. Dr. Van Deursen schoof afwisselend aan de gesprekstafels aan om de vragen uit de groepen te beantwoorden. Ethel Ploum en Yolande Deckx benadrukten de betekenis van ergo- en fysiotherapie voor de patiënt en welke voordelen deze behandelingen kunnen hebben. Overigens was het een zware taak om vier keer hetzelfde verhaal te moeten vertellen. Menig deelnemer uitte zijn oprechte bewondering hiervoor.

Terwijl wij dachten dat de tijd voor vraag en antwoord veel te lang was, van twee tot half vijf, bleek het tegendeel waar te zijn. Cok Dijkers moest ingrijpen en maakte een einde aan de levendige discussies. Er waren zoveel vragen dat de bijeenkomst nog gemakkelijk een tijd had kunnen doorgaan.

De voorzitter besloot de dag met een woord van dank aan de aanwezigen en speciaal aan de gastsprekers. Na overhandiging van de gebruikelijke enveloppe en bloemstuk was er nog gelegenheid om wat na te praten met een drankje. De patiëntencontactdag in België was zonder meer een geslaagde bijeenkomst, waarop elke deelnemer zijn verhaal kwijt kon.

Cor van Tilborg



Dr. C. van Deursen tijdens zijn inleiding



van links: HVN voorzitter Cok Dijkers, Yolande Deckx, dr. C. van Deursen en Ethel Ploum



## Appeltje schillen kost te veel tijd

Slechts een op de vijf Nederlanders eet voldoende groente en fruit. Onder jongvolwassenen - tussen negentien en dertig jaar - is dit een op de 25, zo blijkt uit onderzoek van Blauw Research in opdracht van Knorr.

Om gezond en fit te blijven zou iedereen eigenlijk twee ons groente en twee stukken fruit per dag moeten eten. Maar veel Nederlanders blijken dit niet te halen, zo leert het onderzoek van Blauw onder ruim 500 personen tussen achttien en 35 jaar.

Het onderzoeksbureau schrijft de geringe consumptie van groente en fruit toe aan de moderne levenswijze "waarin we veel willen en steeds minder tijd hebben". Nederlanders willen geen appeltje meer schillen en zijn door het fileeerd zo laat thuis dat zij geen tijd of zin meer hebben om nog groenten te koken.

Het geklieder met vieze, plakkerige vingers, het gehannes met tissues en de kans op vlekken weerhoudt Nederlanders er verder van om onderweg of op het werk nog een sinaasappeltje te pellen. "Waar ouders veel moeite doen om lepels groente als vliegtuig of treintje bij hun kroost naar binnen te krijgen, verwaarlozen zij zichzelf", constateert Blauw. Dit zit hen overigens niet lekker, zo blijkt ook uit het onderzoek. Bijna een op de zeven Nederlanders (15 procent) gaat gebukt onder een schuldgevoel en nog eens een op de vijf (19 procent) voelt zich ongezond omdat men te weinig groente en fruit eet.

Voor meer informatie klik op [www.voedsel.net](http://www.voedsel.net);

[www.gezondlevencheck.nl](http://www.gezondlevencheck.nl);

[www.voedingscentrum.nl](http://www.voedingscentrum.nl);

[www.food-info.nl](http://www.food-info.nl)

Bron: Algemeen Dagblad

## Welke genen staan in verband met hemochromatose

# Testgroepen zorgen voor nieuwe inzichten

Primaire hemochromatose is geen zeldzame ziekte. Door middel van DNA-onderzoek is het sinds 1996 mogelijk van het HFE-gen (hemochromatose gen) vast te stellen of iemand de erfelijke vorm van ijzerstapeling heeft. Een verandering in het hemochromatose-gen veroorzaakt bij hemochromatose patiënten de ijzerstapeling.

Inmiddels zijn er vijf genen bekend die betrokken zijn bij genetische hemochromatose. Het eerste gen dat geïdentificeerd werd was het HFE in 1996. Meer dan 90 procent van de hemochromatose patiënten in Nederland is homozygoot voor twee exemplaren van de C282Y mutatie in het HFE-gen. Het hebben van twee exemplaren van de C282Y mutatie in het HFE-gen betekent dat de patiënt meestal een hoger dan gemiddelde transferrine verzadiging heeft, zo blijkt uit een aantal studies.

Transferrine is een proteïne die in het bloed zit. Zij wordt door het lichaam gebruikt om ijzer te transporteren naar waar het nodig is. Twee plaatsen zijn bestemd voor het binden van ijzer. Deze plaatsen kunnen of allebei onbezet zijn, of één kan bezet zijn of zij kunnen allebei bezet zijn.

Aangezien wij geen manier hebben om te bepalen welke plaatsen, in welke moleculen bezet zijn, wordt het aantal 'bindplaatsen' bezet door ijzer uitgedrukt als percentage transferrine verzadiging. De mensen die C282Y homozygoot zijn en die een hoge transferrine verzadiging hebben zullen ook waarschijnlijk een hoog serum ferritine hebben. Ferritine is de proteïne die het lichaam gebruikt om ijzer veilig op te slaan, als een appeltje voor de dorst. Voor mensen met ook een te hoog serum ferritine, is behandeling via aderen nodig om het beschadigen van organen door overmatige ijzeropslag te verhinderen, zoals de lever. Het is nog een raadsel, waarom sommige mensen die C282Y homozygoot zijn, hemochromatose gaan ontwikkelen en anderen niet. Dit is de reden dat het uitgebreide

genetische bevolkingsonderzoek op dit moment is opgeschort.

Andere genen en milieufactoren zouden een deel van de verklaring kunnen geven. Wij begrijpen nog niet echt hoe de veranderingen in de proteïne HFE tot hemochromatose kunnen leiden.

Het volgende hemochromatose gen dat te identificeren was, is een proteïne genaamd ferroportin. In 2001 werden er twee mutaties van dit gen beschreven. Een zou in 'verlies van functie' en de andere in 'winst van functie' resulteren. De twee interpretaties hoe deze mutaties tot hemochromatose leidden is nu nader verklaard. Meer hierover volgt later.

Het derde te identificeren hemochromatose gen was de transferrine receptor 2. Wij weten nu dat de functie van deze proteïne in de lever is transferrine moleculen op te merken waarvan beide bindplaatsen door ijzer worden bezet. Iedereen die twee transferrine receptor mutaties heeft, ontwikkelt hemochromatose.



### Zoeken naar de oorzaak

Gelukkig is het aantal mensen met mutaties in dit gen zeldzaam. Wij moeten echter de oorzaak van hemochromatose bij patiënten vinden die geen mutaties in of HFE of ferroportin hebben omdat zij mutaties in transferrine receptor 2 kunnen hebben. Het transferrine receptor 2 gen is veel groter dan die van HFE of ferroportin.

Wij hadden nog niet de tijd om de 18 verschillende toetsen op te zetten die nodig zijn voor het opsporen van mutaties in het transferrine receptor 2 gen.

Als wij vermoeden dat een patiënt mutaties in het transferrine receptor 2 gen zou kunnen hebben, dan moesten wij vroeger het monster naar collega's in Italië sturen voor onderzoek. Eén op de zes verstuurde monsters bleek positief voor mutaties in dit gen. Daarom vinden wij het belangrijk dat één laboratorium in het Verenigd Koninkrijk mutaties in het transferrine receptor 2 gen zou moeten kunnen vaststellen.

Tot dusver hebben wij 4 van de 18 toetsen verricht en zijn wij al met het screenen van patiënten begonnen van wie wij hun ijzerstapeling niet kunnen verklaren. Zodra wij alle toetsen in gebruik hebben zijn wij in staat om mutaties te screenen in alle vijf hemochromatose genen.

### Kinderen

De vierde en vijfde ontdekte hemochromatose genen worden geassocieerd met een veel ernstiger ziekte: jeugd hemochromatose. De eerste van deze genen codeert een proteïne genaamd hepcidin. In antwoord op een stijgend ijzerniveau wordt hepcidin door de lever aangemaakt. Dit geeft een signaal aan de darmen af om op te houden met het opnemen van ijzer. Dus, als het lichaam geen hepcidin kan maken, is er geen signaal aan de darmen om op te houden met het opnemen van ijzer uit het voedsel. Kinderen die functionele hepcidin niet kunnen aanmaken hebben de ernstigste vorm van erfelijke ijzerstapeling. Het komt evenveel bij jongens als bij meisjes voor. Patiënten met mutaties in HFE, transferrine receptor 2 en hemojuvelin proteïne hebben hepcidin niveaus die ondanks significante ijzerstapeling te laag zijn. Wij weten niet waarom dit het geval is.

Het vijfde te identificeren hemochromatose gen codeert een hemojuvelin proteïne. Ook hier zijn mutaties in beide genen nodig. Zij komt zowel bij jongens als bij meisjes in gelijke mate voor. Wij weten nu nog niet wat hemojuvelin precies doet.

### Leverbiopsie

Met uitzondering van de patiënten met



## Begrippen

<b>Ferritine:</b>	eiwit dat in alle lichaamscellen zorgt voor een veilige opslag van overtollig ijzer. Wanneer de hoeveelheid ijzer in het lichaam toeneemt, gaan de cellen meer ferritine produceren. Zit er veel ferritine in cellen of gaan deze cellen kapot dan komt er ferritine terecht in het bloed.
<b>Gen:</b>	biologische eenheid van overerving; deel van een chromosoom dat een erfelijke eigenschap bepaalt.
<b>Heterozygoot:</b>	de patiënt heeft van één van de ouders het gen voor hemochromatose gekregen.
<b>Homozygoot:</b>	de patiënt heeft van beide ouders het gen voor hemochromatose gekregen.
<b>Leverbiopsie:</b>	onderzoek van kleine stukjes weefsel van de lever. De weefselstukjes worden met behulp van een naald opgezogen.
<b>Levercirrose:</b>	schrompeling van de lever. Er wordt nieuw bindweefsel gevormd dat later gaat verschrompelen.
<b>Serum:</b>	bloedplasma zonder stollingseiwitten.
<b>Transferrine:</b>	eiwit dat ijzer kan vervoeren in het lichaam.

mutaties in ferroportin, hebben alle andere hemochromatose patiënten zowel hoge transferrine verzadiging als hoge serum ferritine. Als een leverbiopsie wordt uitgevoerd zit er ijzer in hepatocyten. Beide exemplaren van ieder gen zijn gemuteerd.

Twee jaar geleden werd ontdekt, dat combinaties van mutaties in HFE en hepcidin tot hemochromatose zouden kunnen leiden. Anderen hebben aangetoond dat combinaties van mutaties in hemojuvelin en HFE ook hemochromatose kunnen veroorzaken. Wij verwachten dat hetzelfde opgaat voor transferrine receptor 2 en HFE.

Terug naar ferroportin. De genetica van ferroportin mutaties is verschillend. Men heeft slechts één mutatie nodig om ijzerstapeling te ontwikkelen. Deze erfelijke vorm wordt 'autosomaal dominant' genoemd. Ferroportin is de proteïne die ijzer uit cellen voert, inclusief de cellen van de twaalfvingerige darm (eerste deel van de dunne darm). Eind vorig jaar toonde een groep, onder leiding van professor Tom Ganz in Californië, aan dat hepcidin gemaakt door de lever en ferroportin op elkaar inwerken. Dit effect resulteerde in de vernietiging van ferroportin. Dit hield de ijzeruitvoer uit deze cellen tegen totdat er meer ferroportin werd aangemaakt.

Wij hebben onlangs ontdekt wat er met patiënten gebeurt die mutaties in ferroportin hebben. De beide oorspronkelijke testgroepen waren gelijk. Belangrijk bij het onderzoek was alleen naar de ziekte 'in de patiënt' te kijken. Zodra genoeg

verschillende mutaties in ferroportin werden vastgesteld, was het duidelijk dat de patiënten van beide testgroepen in twee groepen ingedeeld konden worden. De eerste groep had een ziekte die van patiënten met andere vormen van hemochromatose niet te onderscheiden was. De tweede groep had een andere ziekte die 'ferroportinziekte' werd genoemd. Deze tweede groep had een lage tot normale transferrine verzadiging met een verhoogd serum ferritine. Toen de leverbiopsieën werden uitgevoerd werd het ijzer niet gevonden in de hepatocyten maar in de Kupffer cellen. Dat zijn de cellen die oude rode bloedcellen recycleren. Deze tweede groep reageert niet goed op aderlaten omdat zij hun ijzeropslag niet gemakkelijk kunnen mobiliseren. Deze patiënten hebben hoge circulerende hepcidine niveaus.

### 'Verlies van functie' mutaties

Patiënten met mutaties in ferroportin en hoge serum ferritine niveaus met normale transferrine verzadiging hebben 'verlies van functie' mutaties.

Deze gemuteerde proteïnen bereiken niet de celoppervlakte. Daardoor werken de cellen die ijzer moeten uitvoeren slechts met 50 procent efficiency aangezien zij alleen maar functioneel ferroportin van één gen kunnen maken. Dit geldt in het bijzonder voor de macrofagen en de Kupffer cellen in het lichaam aangezien die het ijzer uit oude rode bloedlichaampjes recycleren. Het ijzer wordt opgesloten in deze cellen.

Patiënten met de andere soort mutatie

hebben proteïnen die wel de celoppervlakte bereiken en ijzer efficiënt uitvoeren. Mutaties in deze proteïnen verhinderen dat de uitvoerfunctie wordt gereguleerd door hepcidin, zodat deze proteïnen permanent zijn ingeschakeld. Vandaar de oorspronkelijke beschrijving 'winst van functie' mutatie. Een goede analogie hiervoor is een kraan, een afvoer en een bad. In de evenwichtssituatie vult de kraan het bad dusdanig dat op een gegeven moment het waterniveau hetzelfde blijft. Het water gaat het bad in met hetzelfde tempo als het verlaat. In geval van de 'verlies van functie' mutaties dicht de stop gedeeltelijk de afvoer zodat het bad met water zal overlopen. In het geval van de 'winst van functie' mutaties die eigenlijk 'verlies van hepcidin regulatie' mutaties zijn, 'bestaat er een tweede afvoer zonder stop zodat het water helemaal geen kans heeft om in het bad te blijven.

Wat betekent dit nu voor patiënten?

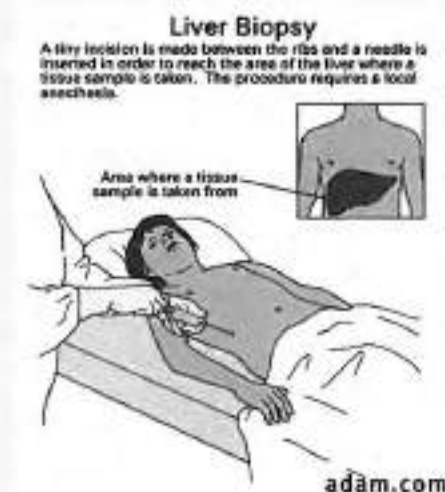
Zij die 'verlies van functie' mutaties hebben zullen een andere aderlaattherapie nodig hebben dan andere hemochromatose patiëntengroepen, aangezien het bij hen moeilijk is de ijzeropslag in hun lichaam te mobiliseren.

*Dit artikel is aangepast en overgenomen uit de in juni 2005 verschenen nieuwsbrief van de Britse Hemochromatose Vereniging.*

*Dr Kathryn Robson Molecular Haematology Unit, John Radcliff Hospital, Oxford UK*

## Herstel van ernstige levercirrose en fibrose: Prikken in de lever zegt nog niet alles

De lever is het eerste orgaan dat bedreigd wordt bij ijzerstapeling. Over beschadigingen van de lever zoals cirrose (verschrompeling van de lever) en fibrose (bindweefselvorming) is al veel bekend. Toch blijkt nader onderzoek nodig en nuttig. In het bijzonder is onderzoek bij een grote groep patiënten vereist om eerder gedane conclusies te bevestigen.



Het dogma van de verbetering van levercirrose is onlangs bekritiseerd na uitgebreid onderzoek bij hepatitis C-patiënten. Hemochromatose is zeer effectief te behandelen met aderlatingen. Het doel van dit onderzoek was te onderzoeken of ernstige fibrose en cirrose zich kan herstellen door het ontijzeren via aderlatingen bij hemochromatose patiënten (C282Y homozygoot). Er werden voor dit onderzoek 28 patiënten met ernstige leverbeschadiging (graad 3 en 4) gerekruteerd. Graad 3 staat gelijk aan ernstige fibrose en graad 4 aan cirrose. Achttien van hen hadden al voor de tweede keer een leverbiopsie ondergaan, minstens twee jaar na ontijzering, voor onderzoek naar mogelijke leverkanker of cirrose. Tien anderen werden gekozen uit een groep van ruim 100 patiënten. Zij gaven toestemming voor een tweede leverbiopsie. Via een leverbiopsie wordt leverweefsel verkregen door het aanprikken van de lever met een holle naald.

### Resultaten

Bij 9 van de 11 patiënten (82%) met fibrose graad 3 verbeterde de situatie met minstens één graad. Bij 8 van de 17 patiënten (47%) met cirrose graad 4 verbeterde de situatie met minstens één graad.

Laboratoriumonderzoek bevestigde bovendien dat men kan voorspellen of de lever zich herstelt. De volgende formule moet daarvoor worden toegepast: Nuchtere gemeten serum glucose vermenigvuldigd met gammaglobuline gedeeld door het aantal bloedplaatjes. Indien de uitkomst van deze formule onder de 0,5 ligt kan verwacht worden dat verbetering optreedt, terwijl bij gelijk aan of boven de 0,5 geen verbetering is te verwachten.

Deze gegevens geven een breder beeld aan het concept van ernstige leverfibrose en cirrose bij patiënten behandeld voor hemochromatose. Indien dit bevestigd wordt bij grotere series zal het gevolgen hebben voor de screeningsstrategie op leverschade bij hemochromatose. (Het originele artikel staat op: [www.ijzerstapeling.nl/poster234](http://www.ijzerstapeling.nl/poster234))

### Onze medische adviseur dr. C. van Deursen tekent hierbij het volgende aan:

Er is veel te doen over dit onderwerp. De moeilijkheid is dat je aan de hand van een piepklein stukje lever iets wilt zeggen over een orgaan van 1700 gram. Fibrose en cirrose zijn niet altijd egaal door de lever verspreid. Als je de eerste keer toevallig in een meer fibrotisch/cirrotisch stukje hebt geprikt en de tweede keer in een minder aangedaan deel, kun je ten onrechte het idee hebben dat er een verbetering is opgetreden.

Ook de aantallen patiënten waar hier over gesproken wordt is relatief klein (17 en 10 uit een groep van 100). Het onderzoek is wel door een gerenommeerde groep onderzoekers verricht. Terecht voorzichtig stellen zij dat een onderzoek bij een grotere groep patiënten de resultaten zal moeten bevestigen.

## Speciale brochure voor specialisten

Er is een speciale brochure over hemochromatose verschenen voor specialisten die te maken kunnen krijgen met hemochromatose patiënten. Tot deze specialisten behoren onder anderen internisten, MDL-artsen, reumatologen, cardiologen en haematologen.



Al geruime tijd werken in Limburg artsen en specialisten nauw samen om de aandoening hemochromatose breed onder de aandacht te brengen. De Limburgse Werkgroep voor Hemochromatose heeft de brochure met als titel 'Opsporing en behandeling van hemochromatose' samengesteld in samenwerking met de Afdeling Klinische Genetica Academisch Ziekenhuis Maastricht, Sanquin Bloedbank Divisie Zuidoost Nederland en de Hemochromatose Vereniging Nederland. De Limburgse Werkgroep voor Hemochromatose bestaat uit specialisten die werkzaam zijn bij zorginstellingen in Venlo, Sittard, Roermond, Weert, Heerlen en Maastricht.

### Snellere opsporing

Hereditaire hemochromatose of erfelijke ijzerstapelingsziekte is een autosomaal recessief overervende aandoening en als zodanig de meest frequent voorkomende erfelijke aandoening bij personen van Noord-Europese afkomst. Toch is hemochromatose nog weinig bekend, aldus de samenstellers van de brochure. Dit kan deels te maken hebben met het feit dat de klachten en verschijnselen van deze ziekte veelal niet specifiek zijn. Om meer duidelijkheid te verschaffen en daarmee te komen tot snellere opsporing van de aandoening hebben de samenstellers van de brochure het initiatief genomen om huisartsen en specialisten gedegen te informeren. Recent is door de NIV en het CBO de werkgroep 'Richtlijn diagnostiek en behandeling van primaire hemochromatose' opgericht. Totdat de richtlijnen van

## Bekende Nederlanders met hemochromatose

deze werkgroep zijn uitgebracht, kan deze brochure hulp bieden bij het vermoeden van ijzerstapeling en bij de verdere behandeling als hemochromatose is vastgesteld.

### Tijdige diagnose

In kort bestek worden in de brochure onderwerpen besproken als pathogenese, kliniek, diagnostiek, behandeling, familie-onderzoek en therapie. Als de diagnose voor hemochromatose tijdig wordt gesteld en de behandeling wordt gestart kan schade aan organen en dus ziekte worden voorkomen.

Volgens de samenstellers leidt onbehandelde hemochromatose bij 30 procent van de patiënten tot de dood door hartfalen, 25 procent overlijdt als gevolg van leverinsufficiëntie of portale hypertensie en 30 procent overlijdt aan de gevolgen van een hepatocellulair carcinoom.

Deze cijfers gelden echter alleen voor patiënten met de klassieke definitie van hemochromatose: cirrose op basis van ijzerstapeling. Tegenwoordig hebben de meeste patiënten ijzerstapeling met levertestafwijkingen maar nog geen leverfibrose. Dit is mede te danken aan vroegtijdige genetische diagnostiek. Wanneer de therapie wordt ingesteld voordat er orgaanschade is opgetreden, bestaat er een normale levensverwachting. Vroege diagnose en therapie zijn dan ook erg belangrijk.

Voor de behandeling is aderlaten al jaren bekend en effectief. Aangezien de aandoening erfelijk is wordt onderzoek van eerstegraads verwanten geïndiceerd.

Secretaris Cor van Tilburg van HVN: "In een oplage van 5000 exemplaren is de brochure toegestuurd aan alle specialisten in Nederland. Dat wil zeggen internisten, haematologen, reumatologen, cardiologen en chirurgische orthopeden. We krijgen vele positieve reacties binnen. Door meer bekendheid te geven aan het verschijnsel hemochromatose juist onder artsen en specialisten stijgt ook het aantal leden van onze vereniging. Dat is de afgelopen tijd duidelijk gebleken."

*Een bekende Nederlander met hemochromatose die in de publiekheid komt zou de aandoening meer bekendheid kunnen geven. We weten dat ze er zijn, bekende Nederlanders met hemochromatose.*

Tot op heden is er nog niemand van hen geweest die daarmee ook in de openbaarheid wilde treden. Een kleine uitzondering daarop is de vrouw van de zanger Albert West. Hier volgt een bescheiden stukje over haar.

Weet u nog een bekende Nederlander met hemochromatose die er geen probleem mee heeft om nog bekender te worden? Neemt u dan contact op met de Hemochromatose Vereniging Nederland HVN.

Iedereen heeft direct of indirect te maken met de gezondheidszorg. Mijn leven is op verschillende manieren verweven met het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch. Twee zussen werken op de afdeling Gynaecologie van de locatie Carolus en mijn kleinkind Femke is op deze locatie gezond ter wereld gekomen. Maar er is ook een minder leuke reden waarom ik een band heb met het ziekenhuis.

Mijn vrouw Joke heeft hemochromatose, een niet alledaagse aangeboren ziekte. Veel mensen hebben te weinig ijzer in hun bloed, maar bij mijn vrouw stapelt het ijzer zich juist op. Daardoor worden haar spieren en gewrichten aangetast.

Twee jaar lang moest zij iedere week naar het ziekenhuis voor een aderlating. Zij moest een halve liter bloed per keer geven. Nu gaat zij nog maar eens in de drie maanden.



Albert West

### Een Bosch praatje

Ik heb alleen maar goede woorden voor het ziekenhuis. We worden steeds serieus genomen en keurig behandeld. Niet alleen door het medisch maar ook door het ondersteunend personeel. Nu is het natuurlijk altijd kommer en kwel als je in het ziekenhuis moet zijn, maar ik vind het ook wel gezellig. In het ziekenhuis kan ik, net als bij de slager en de bakker, nog een echt Bosch praatje maken.

We willen natuurlijk allemaal dat de huidige gezondheidszorg gewaarborgd blijft, ondanks alle bezuinigingsmaatregelen van de overheid. Ik hoop dat daarbij ook ruimte blijft voor de gezelligheid die er nu is. Het is immers al vervelend genoeg om naar het ziekenhuis te moeten.

Albert West is zanger, presentator en radio- en televisiemaker. Hij zit al 41 jaar in het vak, is in 's-Hertogenbosch geboren en woont nu in Rosmalen.



## Diepgaand onderzoek naar gewrichtsklachten bij hemochromatose

Diepgaand en gespecialiseerd onderzoek heeft hoogwaardige informatie opgeleverd over gewrichtsklachten bij hemochromatose.

Hoe ontstaan gewrichtsaandoeningen? Welke zijn de meest voorkomende verschijnselen? Is een succesvolle behandeling mogelijk en hoe kunnen de verschijnselen het beste onder controle worden gehouden? Kunnen aderlatingen aandoeningen van gewrichten voorkomen?

Deze onderwerpen komen uitvoerig aan de orde in een omvangrijke medisch-wetenschappelijke beschouwing uit de Verenigde Staten onder de oorspronkelijke titel 'The arthropathy of hemochromatosis'.



Auteurs zijn: M. Rull en H.R. Schumacher jr. Het artikel is vertaald door M.F. Gerretsen.

Meer dan de helft van de mensen met hemochromatose heeft problemen met de gewrichten. Gewrichtsklachten vormen dan ook de eerste verschijnselen die wijzen op ijzerstapeling. De klachten gaan meestal over de gewrichten in de handen zoals basisgewrichten van de wijs- en middelvingers en de polsen. Andere gewrichten zoals schouders, heupen en knieën kunnen eveneens worden aangetast. Daarom is het belangrijk dat artsen op de hoogte zijn van de vaak specifieke gewrichtsaandoeningen

die het gevolg zijn van hemochromatose. In dit medisch-wetenschappelijk artikel wordt de lezer meegevoerd via het ontstaan van gewrichtsafwijkingen, degeneratie (slijtage) van kraakbeen, radiologische afwijkingen, reumatoïde artritis, osteoporose naar de behandeling door therapeutische aderlatingen en het onder controle houden van de verschijnselen.

Ofschoon de behandeling met aderlatingen vaak effectief is in het voorkomen of verlichten van veel complicaties die ontstaan door ijzerstapeling, zijn er nieuwe benaderingen nodig voor de behandeling van artropathie (gewrichtsafwijking) die door hemochromatose veroorzaakt is, zo luidt een van de conclusies. Aangezien in de analyse tal van gespecialiseerde termen voorkomen is een begrippenlijst toegevoegd.

De redactie meent echter dat het artikel te lang en te specialistisch is om geheel in de IJZERWIJZER op te nemen. Zij die belangstelling voor deze medisch-wetenschappelijke uiteenzetting hebben kunnen het artikel opvragen bij het secretariaat van de Hemochromatose Vereniging Nederland.

## Castingbureau De Uitdaging voor... zoekt talenten

Van alle Nederlanders heeft ruim tien procent een chronische ziekte of handicap. Toch zien we hen zelden op tv, in films, dagbladen of reclames en als het wel gebeurt, dan is dat vaak in de rol van slachtoffer of als 'medisch wonder'. Die stereotype beelden moeten worden doorbroken! Weg met de hoge zieligheidfactor en het vermeende heldendom!

Castingbureau De Uitdaging voor... is het castingbureau voor televisie, radio, reclame, film en pers voor mensen met een handicap of chronische ziekte. Wij geloven dat er onder de 2 miljoen gehandicapten en chronisch zieken in Nederland genoeg talentvolle deskundi-

gen, specialisten, soapsterren, acteurs en presentatoren rondlopen. Castingbureau De Uitdaging voor... brengt hen bij elkaar en gaat het gesprek aan met omroepen, kranten, scenarioschrijvers, reclamebureaus en andere bedrijven. Wij hebben hoopvolle contacten met onder andere de RVU, TROS en NPS. Ook bij andere media bestaat regelmatig behoefte aan deelname van 'mensen mét'. Zij hebben echter tijd noch de juiste kanalen om te zoeken naar kandidaten. Het is dus onze zaak die media snel en adequaat op hun wenken te bedienen.

Het castingbureau is volop in ontwikkeling. Ons succes wordt niet alleen

bepaald door de gesprekken met omroepen en andere media, maar vooral ook door de mensen die zich inschrijven. Wij zijn constant op zoek naar nieuwe experts en talenten.

Op dit moment richten wij ons voornamelijk op deskundigen, figuranten, acteurs, artiesten en modellen.

Meer informatie of aanmelden?

Stuur een mailtje naar [casting@deuitdagingvoor.nl](mailto:casting@deuitdagingvoor.nl).

Kijk voor meer informatie binnenkort op onze website: [www.deuitdagingvoor.nl/mediacasting](http://www.deuitdagingvoor.nl/mediacasting)

## Informatie over bijwerkingen medicijnen is verbeterd

Sinds de opening van het Meldpunt Medicijnen, anderhalf jaar geleden, zijn er ruim 3.000 meldingen binnengekomen. Een groot deel daarvan kwam binnen via de deelnemende patiëntenorganisaties. Deze organisaties hebben alle een eigen rapportage gehad over de meldingen die betrekking hebben op de medicijnen die hun achterban gebruikt. Daarmee kunnen zij hun leden of donateurs beter voorlichten en fabrikanten aanspreken. Inmiddels is het meldformulier op een aantal onderdelen aangepast en verbeterd. Ook zijn nieuwe afspraken gemaakt met het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb over het doorsluizen van meldingen over (ernstige) bijwerkingen.

Vorig jaar mei startte DGV, Nederlands instituut voor verantwoord medicijngebruik, samen met een aantal patiëntenorganisaties het Meldpunt Medicijnen: [www.meldpuntmedicijnen.nl](http://www.meldpuntmedicijnen.nl). Gebruikers van medicijnen kunnen hier (opvallende) ervaringen met hun medicijnen melden onderverdeeld in vier categorieën: over het medicijn, over bijwerkingen, over vergoedingen en over allerlei praktische zaken rond het medicijngebruik, zoals verpakking, informatie, toedieningen, dosering. De meldingen leveren belangrijke informatie op. Zo wordt op het meldformulier onder andere gevraagd welke invloed de medicijnen (met hun werking

en eventuele bijwerkingen) hebben op de kwaliteit van leven van de gebruiker. Met al die verzamelde informatie kunnen andere gebruikers, maar ook artsen, apothekers en fabrikanten hun voordeel doen.

Samenwerking met meldpunt van Lareb  
Veel patiënten gaven het afgelopen jaar aan het verwarrend te vinden dat er twee meldpunten bestaan. Het Meldpunt Medicijnen voor meldingen over alle medicijnervaringen en het meldpunt Bijwerkingen van het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb, waar men alleen bijwerkingen kan melden. Hoewel medicijngebruikers volgens DGV niet gebaat zijn bij twee meldpunten, vervullen beide meldpunten elk een eigen functie. Lareb kijkt alleen naar de productveiligheid. Via hun meldformulier sporen zij nieuwe of ernstige bijwerkingen op. Dit kan leiden tot het aanpassen van de bijsluiter of - in het ernstigste geval - tot het uit de handel nemen van het medicijn.

Bij het Meldpunt Medicijnen kan men over veel meer zaken melden dan alleen bijwerkingen. Zo wordt bij bijwerkingen ook gevraagd naar de invloed die de bijwerking heeft op de gebruiker. Wat te denken bijvoorbeeld van medicijnen waar je suf en slaperig van wordt, waar je haar van uitvalt of die leiden tot ernstige gewichtstoename? In de praktijk blijkt dat patiënten behoorlijk veel last kunnen hebben van

(bekende) bijwerkingen. Voor sommigen kan het zelfs aanleiding zijn om het gebruik van die medicijnen te staken. Als ze dat van tevoren geweten hadden.



### Goede afspraken

Om elkaar te versterken hebben DGV en Lareb met elkaar nieuwe afspraken gemaakt over het doorsluizen van meldingen die bij het Meldpunt Medicijnen binnenkomen. Vanaf 1 oktober 2005 wordt iedereen die een (negatieve) bijwerking meldt, na een aantal vragen automatisch doorgelinkt naar het meldformulier van Lareb. Eerder ingevulde gegevens gaan automatisch mee. Lareb stelt de melder nog een aantal aanvullende vragen, die nodig zijn om een goede beoordeling van die melding te krijgen. Lareb ontvangt op deze manier alle informatie die nodig is om de veiligheid van medicijnen te bewaken en ernstige of nieuwe bijwerkingen op te sporen. DGV en de patiëntenorganisaties krijgen zo voldoende informatie over de impact die de bijwerking (bekend of nieuw, ernstig of lastig) heeft op de kwaliteit van leven van de melder. Mogelijk zal de HVN in 2006 deelnemer worden van het meldpunt.

Voor u gelezen en van harte aanbevolen voor iedereen die te maken krijgt met ziekte, reïntegratie en mogelijk afkeuring. Voor de diagnose "leveraandoening" kunt u ook lezen "hemochromatose"

Aan belanghebbenden, ter informatie

### 'Wie schrijft die blijft'

Een logboek voor de zieke werknemer

Wat gebeurt er allemaal wanneer je je als werknemer ziek moet melden vanwege diagnose 'leveraandoening', zeker wanneer deze ziekmelding langere tijd duurt?

Lijf de vele telefoontjes die onze belanghebbender Hulb van Ochten het afgelopen jaar heeft gehad blijkt veel verwarring en frustratie.

De wetgeving rondom ziekte en arbeidsongeschiktheid is ingewikkeld. Het is belangrijk dat alle noodzakelijke stappen goed worden gevolgd én vastgelegd.

Deze brochure zet de feiten én het tijdsplan van ziekmelding tot eventuele arbeidsongeschiktheid op een rijtje. In het logboek kunnen alle gevoerde gesprekken en afspraken worden vastgelegd.

Met de uitgave van dit boekje wordt een overzicht geboden van de rechten en plichten van iedere werknemer en worden praktische tips aangereikt.

We hopen dat dit logboek rust en houvast zal geven in het moeilijke traject van ziekte en arbeidsongeschiktheid.

De brochure 'Wie schrijft die blijft' is uitgegeven in het kader van het jaarthema 2005 'belangenbehartiging'. Met dank aan de FNV voor het beschikbaar stellen van materiaal.

De brochure is te bestellen via [secretariaat@leverpatiëntenvereniging.nl](mailto:secretariaat@leverpatiëntenvereniging.nl). Voor NLV-leden gratis, niet leden betalen € 5,00.

Wieno Bakker, coördinator NLV  
Januari 2006

# Ziekenmondig.nl

Met eigen kracht op weg naar werk

Het overkomt iedere werknemer wel eens: een griep, een stevige hoofdpijn. Je meldt je ziek, neemt rust en keert na een paar dagen monter terug naar je werk. Maar soms loopt het anders. Soms is terugkeren naar je werk niet zo eenvoudig. Dan komt er veel op je af: gesprekken met je werkgever en de bedrijfsarts. Situaties waarin je alert en juist moet handelen. En dat kan lastig zijn. Zeker als je al slecht in je vel zit. Ziekenmondig.nl biedt praktische hulp aan de zieke werknemers. Zeven praktische 'steuntjes in de rug'.

door Margreet Jonge Poerink

## Belangrijke gesprekken

Naast 'algemene tips voor belangrijke gesprekken' (maak vooraf een lijstje, heeft u genoeg informatie?, vraag of er een verslagje van het gesprek gemaakt wordt) vindt u op [ziekenmondig.nl](http://ziekenmondig.nl) speciale tips voor het gesprek dat u met de bedrijfsarts moet voeren. Er wordt uitgelegd waarom dit gesprek zo belangrijk is en wat er precies besproken zal worden. De bedrijfsarts zal met u een Plan van aanpak opstellen. Wat is dat precies? En wat kunt u daarbij inbrengen? Ook vindt u op de site kant-en-klare tabellen die u kunt gebruiken om uw gesprek goed voor te bereiden. Met vragen als: Wat is de diagnose? Wat is het advies van uw behandelaar? Taken die u niet kunt uitvoeren. Wat is de oplossing? Dingen die u wel zou kunnen doen. Allemaal vragen die u kunt verwachten en waar u al vooraf over kunt nadenken.

## Meningsverschil

En wat te doen als uw baas vindt dat u wel kunt werken? Of als uw werkgever niet genoeg doet om u weer aan het werk te laten gaan? Kortom, als u een grondig meningsverschil hebt met uw werkgever over uw ziek-zijn en uw werkhervatting. Komt u er samen echt niet uit, dan kunt u een onafhankelijk oordeel aanvragen bij het UWV: een second opinion. Ziekenmondig.nl legt uit hoe u dit het beste kunt aanpakken, wat

u dat kost en wat u er van kunt verwachten.

## Individueel advies

Soms komt u er zelf niet meer uit. U weet niet wat er van u verwacht wordt, of wat er van u gevraagd mag worden. Of u komt in een zeer ernstig conflict: uw baas dreigt uw loon niet uit te betalen als u maandag niet op het werk verschijnt. Komt u in situaties terecht die u niet meer kunt overzien, dan kan een individueel advies u wellicht verder helpen. Ziekenmondig.nl verwijst daarvoor naar het Landelijk Meldpunt Arbodienstverlening of de Pandora Advies en Informatielijn.

## Contact tussen behandelaars

Vaak heeft u te maken met meerdere behandelaars: uw huisarts, een fysiotherapeut, de bedrijfsarts. Deze mensen moeten informatie over u en uw gezondheidstoestand aan elkaar uitwisselen. Deze contacten verlopen niet altijd vlekkeloos. Soms krijgt u tegenstrijdige adviezen. Ziekenmondig.nl heeft twee formulieren gemaakt die u samen met uw behandelaar kunt gebruiken om het overleg tussen uw verschillende behandelaars beter te laten verlopen.

## Halve werk

Reintegreren (na of tijdens ziekteverzuim) is niet altijd eenvoudig. Ziek of niet, er wordt een stevig beroep gedaan op uw eigen verantwoordelijkheid. Bekijk [ziekenmondig.nl](http://ziekenmondig.nl) en profiteer van de tips en de 'steuntjes in de rug' die u daar kunt vinden. Het zal u helpen bij de stappen die u moet zetten om terug te kunnen keren naar het werk. Een goede voorbereiding is het halve werk.

Ziek en mandig is een initiatief van het Breed Platform Verzekerden en Werk, Stichting Pandora en de Nederlandse Vereniging van Kankerpatiëntenverenigingen.



## Nieuw in de redactie

Mijn naam is Huib Oostenbrink (64) geboren in Amsterdam. Medio 2004 vernam ik voor het eerst het woord hemochromatose. Uit een leveronderzoek bleek dat ik de aandoening ijzertapeeling had. Terstond besloot ik lid te worden van de patiëntenvereniging. Met succes heb ik gedurende 15 maanden wekelijks het aderlaten doorstaan. De frequentie van de bloedafname is inmiddels teruggebracht tot twee keer per jaar.

Enkele maanden geleden las ik in de IJZERWIJZER de oproep voor versterking van de redactie. Mede gezien mijn ervaring bij dagbladen en periodieken reageerde ik op deze oproep. Ik heb gewerkt in de financieel-economische journalistiek, in de bedrijfsjournalistiek en in een voorlichtingsfunctie in het bedrijfsleven. Ik volgde de opleidingen HBS-A, MO Economie en de beroepscurcus PR en Voorlichting. Ik zal mij vooral bezighouden met de eindredactie voor de IJZERWIJZER. Verder heb ik de rol van redactiesecretaris op mij genomen.





# Colofon

## Redactie

Cok Dijkers, Wies Hoppe-Smits,  
Huib Oostenbrink (eindredactie),  
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:  
29 mei 2006

## Bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

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

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

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

Bestuurslid: P.H.L. de Sterke  
E-mail:  
pdesterke@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 beschikbaar 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 gewrichtsklachten
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

} prijpeil 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**

Jan Cox 0475 462711  
Frans Heylen +32 (0)3 4809681  
(Belgie)  
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

Website: [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

**Medische adviseurs van de HVN**

dr. C.Th.B.M. van Deursen  
drs. 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](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 aanspra-

kelijkheid 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.

De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren.

**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)**