



NUMMER 2



Meer ruimte voor discussie
in nieuwe opzet contactdagen 3

Mail of stuur uw eigen verhaal
naar de redactie 4

Oproep voor nieuwe redactieleden 4

Informatief en interessant
symposium in Nijmegen 5

Medisch student over
hemochromatose 6

Wereldwijde discussie
acceptatie van hemochromatose
patiënten als bloeedonoren 7



INHOUD

Van de voorzitter	2
Nieuwe opzet contactdagen biedt meer ruimte voor discussie	3
DigiD een handig hulpmiddel	3
Mail of stuur uw eigen verhaal naar de redactie	4
Nieuwe redactieleden gevraagd	4
Nieuw in de redactie	4
Heldere richtlijnen nodig voor behandeling van hemochromatose	5
Hemochromatose trekt aandacht van medisch student	6
Kunnen hemochromatose patiënten als bloeddonoren geaccepteerd worden?	7
Colofon en informatie	11

Van de voorzitter....



Zaterdag 20 mei was ik in Utrecht bij de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering (ALV) van onze vereniging. Wat is dat toch altijd weer een aardige bijeenkomst. Ondanks de lage opkomst - dit keer hadden ongeveer 25 leden de tocht naar Utrecht ondernomen - is het telkens weer een nuttige tijdsbesteding. Het contact met de leden ervaar ik als belangrijk en nuttig. De uitleg van hetgeen we in het afgelopen jaar gedaan hebben, maar ook wat we dit jaar weer gaan doen, geeft altijd weer aanleiding voor vragen. Vragen van de leden die er toe doen en die blijik geven van belangstelling en betrokkenheid bij het bestuur. Dat geeft mij een goed gevoel, een gevoel dat de dingen die wij als voltallig bestuur samen met de andere vrijwilligers ondernemen worden gewaardeerd.

Onze oproep voor redactie- en/of bestuursleden in de vorige IJZERwIJZER heeft in totaal twee reacties opgeleverd. Helaas niet veel, maar het is een begin. Het blijkt toch elke keer weer heel lastig om goede, gemotiveerde mensen te vinden die bereid zijn iets te doen voor de vereniging. Uiteraard respecteer ik dat. Niet iedereen is in staat om daarvoor tijd vrij te maken. Bovendien moet je het ook een beetje leuk vinden. Kortom wij zijn nog steeds op zoek. Vandaar dat wij in dit nummer opnieuw een oproep doen. Uw reacties worden met belangstelling afgewacht.

In dit nummer wordt teruggeblikt op het internationaal symposium dat in Nijmegen werd gehouden. Vanwege privé redenen kon ik op het laatste moment niet aanwezig zijn. Naar ik heb begrepen was het een bijzonder geslaagd symposium, zowel voor degenen die daaraan een bijdrage hebben geleverd als voor de bezoekers.

Verder in dit nummer treft u diverse bijdragen aan die wij voor u verzameld hebben en die naar onze mening het lezen waard zijn. Als redactie streven wij ernaar de inhoud van dit blad toegankelijk en lezenswaardig te houden. Dat doen we door niet uitsluitend artikelen over hemochromatose op te nemen. Ook de daaraan gerelateerde onderwerpen of onderwerpen met een meer algemene strekking vinden een plaats in de IJZERwIJZER. In dat verband worden bijdragen van onze leden zeer op prijs gesteld en als het even kan, al dan niet redactioneel bewerkt, geplaatst in een van de volgende nummers.

In juni hebben wij onze jaarlijkse bijeenkomst met de Medische Adviesraad. Ook hopen wij een aantal gesprekken te kunnen voeren met kandidaten voor het bestuur en/of redactie. Uiteraard zijn wij ook al weer druk bezig met de voorbereidingen voor de contactdagen waarvan u een overzicht met data in dit nummer aantreft. Noteert u de voor u dichtstbijzijnde bijeenkomsten alvast in uw agenda.

U merkt het: we zitten niet stil. Rest mij u vanaf deze plek een fijne vakantie toe te wensen met hopelijk mooi weer en goed uitgerust weer terug van waar vandaan dan ook.

Cok Dijkers,
voorzitter HVN

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



GIRO
2737

Nieuwe opzet contactdagen in 2006

Wij hebben er al meer over gesproken, een nieuwe opzet voor de contactdagen. Wij stellen ons die als volgt voor. Een arts geeft een algemene inleiding over wat hemochromatose is. Velen van u hebben dit verhaal al vaker gehoord maar er zijn altijd nieuwe leden die er in geïnteresseerd zijn. Na de algemene inleiding worden er groepjes gevormd die onder leiding van een gespreksleider verschillende stellingen zullen bespreken. Zeker zal er ook ruimte worden geboden om vragen te stellen en daarover eventueel te discussiëren.

De aanwezige arts zal zich afwisselend bij een groep aansluiten om specifieke vragen te beantwoorden. Wij zijn van mening dat de ideale grootte van de groep rond de 10 personen ligt en de maximale grootte 25 personen. Een en ander houdt in dat wij per contactdag met drie groepen maximaal 75 personen kunnen onderbrengen. Wij hebben dan al drie zalen nodig. Aanmelding geschiedt op volgorde van binnenkomst tot het maximale

aantal personen. Wij zijn ons ervan bewust dat wij bij de opgave tot deelname op een zeker moment moeten zeggen: 'sorry, deze bijeenkomst is volgeboekt, u kunt niet meer deelnemen'. Wij hopen dat u daarvoor begrip heeft.

Het is onze bedoeling om in de toekomst deze contactdagen regionaal te organiseren. Om dit te realiseren moeten we wel over de juiste contactpersonen per regio kunnen beschikken. Het is voor een klein bestuur als van HVN niet mogelijk 10 tot 12 dagen per jaar onderweg te zijn om deze bijeenkomsten verspreid in het hele land te leiden en te organiseren.

De indeling van de contactdag in Hilversum zal dezelfde zijn als in het verleden. Drie sprekers verzorgen de inleidingen, waarbij er gelegenheid is tot vragen stellen.

Wij hopen met deze opzet aan uw wensen tegemoet te komen. Er zal meer tijd zijn voor onderling overleg en voor sommigen wordt het gemakkelijker een vraag te stellen. Laten we eerlijk zijn: niet iedereen durft in een zaal met 125 mensen een vraag te stellen. In een kleinere groep gaat dat veel gemakkelijker.

Heeft u suggesties of ideeën laat het ons horen.

Cor van Tilborg

Voor 2006 zijn bijeenkomsten bepaald in de volgende plaatsen. Data en plaats zijn onder voorbehoud in verband met zaalreservering.

Deventer	26 augustus	13.30-16.30 uur
Weert	23 september	13.30-16.30 uur
Emmen	21 oktober	13.30-16.30 uur
Hilversum	11 november	10.00-16.00 uur

DigiD een handig hulpmiddel

DigiD (spreek uit: Die-gie-dee) staat voor digitale identiteit. Voor burgers die overheidsdiensten via internet afnemen is DigiD een handig hulpmiddel. Met één inlogcode krijg je toegang tot elektronische diensten van steeds meer overheidsinstellingen.

De verwachting is, dat DigiD mettertijd ook in de gezondheidszorg een rol van betekenis gaat spelen.

Steeds meer overheidsinstellingen bieden diensten aan via internet. DigiD kan al gebruikt worden voor bijvoorbeeld het aanvragen van kindbijslag, AOW of voor de aangifte van inkomstenbelasting. Heel gemak-

kelijk en toegankelijk. Ook steeds meer gemeenten en uitvoeringsorganisaties zien de voordelen van een gebruiksvriendelijk verificatiemiddel dat centraal beheerd wordt, zo bleek tijdens een congres dat eind vorig jaar over dit onderwerp in Haarlem werd gehouden. Deskundigen verwachten een grote toename van het aantal aansluitingen in 2006.

Met DigiD kunnen burgers op afstand geïdentificeerd worden. Ziekenhuizen kunnen deze digitale dienst bijvoorbeeld gebruiken om de patiënt zelf online afspraken te laten inplannen. De patiënt heeft daarvoor alleen een

internetverbinding en een inlogcode nodig. Voor elektronische toegang tot zijn eigen medisch dossier is naast de DigiD-inlogcode een middel met een hoger beveiligingsniveau nodig. Volgens Signaal, een uitgave van het Nationaal ICT Instituut in de Zorg, introduceert de overheid naar verwachting per 1 januari 2007 de elektronische Nederlandse identiteitskaart. Deze chipcard bevat elektronisch leesbare informatie zoals bijvoorbeeld het Burger Service Nummer.

ik ben
overheid
Aanpak, innovatie en
de uitdagingen van
vandaag & morgen
go verder →



De redactie nodigt u uit:

Mail of stuur uw eigen verhaal op

Bijna 1100 leden telt de Hemochromatose Vereniging Nederland. Elk lid heeft problemen met haar of zijn gezondheid. Elk lid heeft haar of zijn eigen verhaal hierover. Dat kan gaan over pijn, vermoeidheid, gewichtsverlies, hartklachten, gewrichtsproblemen, voeding, aderlaten, contact met huisarts en specialist enz. Die verhalen komen goed los op de patiëntencontactdagen die de HVN enkele keren per jaar organiseert. Tijdens

de koffiepauze en de lunch vertellen de deelnemers vaak heel openhartig over hun ervaringen en gevoelens. Stuk voor stuk waardevolle informatie waar lotgenoten wat aan kunnen hebben.

Dergelijke verhalen kunnen ook simpel worden opgeschreven. De redactie wil graag uw eigen verhaal opnemen in ons kwartaalblad. Uw eigen verhaal kan een prima bijdrage leveren aan een toenemend besef en

bewustzijn van het verschijnsel ijzerstapelingsziekte.

Mail het ons of stuur het op. Wij verzoeken u de maximale lengte aan te houden van 500 woorden.

U kunt mailen naar:

huiboostenbrink@hetnet.nl

U kunt uw bijdrage ook per post sturen naar:

Huib Oostenbrink

Zwanenburgplantsoen 29

2012 GS Haarlem



Redactieleden gevraagd

Met de groei van het aantal leden hoopt de HVN dat ook de IJZERWIJZER zich blijft ontwikkelen tot een volwaardig informatiebulletin voor hemochromatose patiënten. Daarvoor is wel versterking van de redactie nodig.

Is het iets voor u mee te werken aan ons patiëntenverenigingsblad? We werken momenteel met een klein team en zijn op zoek naar twee nieuwe enthousiaste en gemotiveerde redactieleden.

Wanneer u toegankelijke teksten kunt schrijven, verslagen kunt maken van bijeenkomsten, interviews afnemen, geschikte informatie kunt verzamelen via internet, ideeën kunt aanreiken, neem dan gerust contact op met de heer C.J. Dijkers tel. 06 250 68663 of met H. Oostenbrink tel. 023 531 26 80.

Nieuw in de redactie

Mijn naam is Wies Hoppe-Smits. Omdat ik (65) over wat vrije tijd beschik, besloot ik te reageren op een oproep in de IJZERWIJZER. Ik ben een aantal jaren werkzaam geweest in het onderwijs en heb affiniteit met taal. Mensen en hun verhalen interesseren mij in hoge mate. Vandaar dat ik blij was met het verzoek om interviews voor ons patiëntenblad af te nemen. Ik houd van talen, kunst in het algemeen en klassieke, met name vocale muziek, in het bijzonder.

Verder ben ik moeder van twee volwassen kinderen en een enthousiast 'oppassende' grootmoeder. Ik maak geregeld fietstochten. Natuur betekent meer voor mij naarmate ik ouder word. Ik ben lid van een kleine actieve leesclub. Zwervend reizen is een andere passie.

Ik hoop in de nabije toekomst een zinnige bijdrage te kunnen leveren aan ons patiëntenblad.



Oproep voor contact

Mevrouw Edelyn in Raalte is op zoek naar lotgenoten om elkaar te leren kennen, om iets samen te ondernemen, een goed gesprek te voeren en ook nog wat gezelligheid met elkaar te hebben.

Lezers die hierop willen reageren kunnen schrijven naar:

Mevrouw Edelyn

Patrijs 58

8103 DB Raalte

Informatief en interessant symposium in Nijmegen

Heldere richtlijnen nodig voor behandeling van hemochromatose



Artsen en medisch specialisten hebben behoefte aan duidelijk vastgestelde richtlijnen voor een uniforme behandeling van hemochromatose. In medische kringen staat het onderwerp op de agenda. Momenteel treft een speciale werkgroep voorbereidingen voor het opstellen van een dergelijk protocol, dat gebaseerd is op medisch wetenschappelijke bewijzen. De Hemochromatose Vereniging Nederland kan in dit proces een activerende rol spelen. Dit kwam naar voren tijdens het internationaal symposium dat op 31 maart en 1 april werd gehouden in Nijmegen.

De eerste dag werd bijgewoond door 100 artsen. Op de tweede dag, die bestemd was voor patiënten en belangstellenden, togen 200 mensen naar het goed geëquipeerde auditorium van het Universitair Medisch Centrum St. Radboud. Het motto van de bijeenkomst was: een nieuwe kijk op erfelijke ijzerstapelingsziekten.

Dat patiënten te maken hebben met onduidelijkheden en onzekerheden over de behandeling van deze erfelijke aandoening kwam vooral naar voren tijdens de vraag- en antwoordsessie. "Ik merk uit de vele vragen dat u zich terecht zorgen maakt over het feit dat artsen en specialisten verschillend omgaan met bijvoorbeeld aderlaten of met de norm voor het ferritine niveau", zei prof. dr. A.F.H. Stalenhoef, internist, aan het slot van de bijeenkomst. "Daarom is het van belang dat er eenduidige richtlijnen komen, zodat medici weten waaraan zij zich kunnen houden en patiënten minder in onzekerheid verkeren. Overigens blijft een richtlijn een richtlijn. Er kan dus van afgeweken worden", merkte hij fijntjes op. De specialisten in het panel prof. dr. J.J.M. Marx, internist en gasthoogleraar



Het panel van hemochromatose specialisten: drs. Philip de Sterke, bestuurslid HVN, (links); dr. C. van Deursen; dr. D.W. Swinkels en prof. dr. J.J.M. Marx

ijzermetabolisme, dr. D.W. Swinkels, klinisch chemicus/arts klinische chemie en dr. C. van Deursen, internist, benadrukten eveneens dat er heldere afspraken moeten komen die in een protocol worden vastgelegd.

Volwaardige patiëntenorganisatie

HVN voorzitter Cok Dijkers was om privé reden niet aanwezig op het symposium. Bestuurslid drs. Philip de Sterke sprak zijn woord van welkom uit. Namens de voorzitter wees hij erop, dat de HVN zich in de afgelopen vijf jaren heeft ontwikkeld van een groepje lotgenoten van drie personen tot een volwaardige internationaal opererende patiëntenorganisatie met bijna 1100 leden.



Prof. dr. A.F.H. Stalenhoef

"De chronische aandoening ijzerstapeling wordt nog steeds onderschat, maar wordt dankzij het werk van velen hier aanwezig steeds meer onderkend en behandeld. Vooral op het gebied van voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging heeft de vereniging zich tot dusver ingespannen. Er zijn vele duizenden folders en informatiepakketten verspreid onder huisartsen, medisch specialisten en particulieren. Er zijn zes brochures uitgebracht waarin duidelijke informatie wordt verstrekt over de aandoening hemochromatose en haar relatie met de verschillende symptomen die bij dit verschijnsel een rol spelen."

Medische adviesraad

Hij memoreerde verder de betrokkenheid van de HVN bij de totstandkoming van een richtlijn voor artsen, de vele contactdagen die de leden steeds beter bezoeken en de activiteiten op internationaal niveau via het lidmaatschap van de Europese Federatie van Patiëntenverenigingen voor Hemochromatose, waarbij nog tien andere Europese landen zijn aangesloten.

Voorts wees hij op de activiteiten van de leden van de medische adviesraad. "Vanuit hun eigen vakgebied en expertise doen zij onderzoek naar de oorzaak, de gevolgen en de behandeling van hemochromatose. Hun

inspanningen hebben ertoe bijgedragen dat vooral huisartsen en specialisten meer kennis en daarmee meer begrip voor deze aandoening hebben gekregen."

Gewrichtsklachten

Prof. Marx legde in zijn interessante inleiding onder meer de complexe problematiek van stofwisselingsprocessen uit. Hij wees op de diverse oorzaken van ijzerstapeling, de onderzoeksprocessen naar de grote variatie in absorptie van ijzer in het lichaam en de verschillende typen hemochromatose. Gewrichtsklachten komen volgens deze specialist meer voor bij mensen met hemochromatose. Hiervoor bestaat geen duidelijke verklaring. "Wanneer gewrichtsklachten die lijken op artrose al op jonge leeftijd voorkomen, is er vaak sprake van hemochromatose. Niet altijd verminderen de gewrichtsklachten via het aderen", benadrukte hij.

Volgens dr. Van Deursen zijn er op het ogenblik voor primaire hemochromatose geen middelen voor handen die in staat zijn het ijzer te verwijderen. Hij refereerde aan de toepassingsmogelijkheden van erythrocytaferese



Dr. D.W. Swinkels

....tijdige opsporing verlangd....

waarbij alleen de rode bloedcellen uit het volbloed worden gezeefd. Overigens vallen de nadelen van aderlating in de praktijk wel mee. Het lichaam past zich doorgaans goed aan. Voor patiënten met secundaire hemochromatose zijn wel tabletten verkrijgbaar die het ijzer afvoeren.

Onderzoek in de familie

Mevrouw dr. Swinkels hield een presentatie over de opzet en organisatie van de HEMochromatose FAMILIE Studie (HEFAS). Uit deze diepgaande studie met haar vele facetten komt een grote hoeveelheid gegevens beschikbaar die voor nader onderzoek benut worden. Het is zinvol de aandacht te richten op tijdige opsporing van de aandoening.

Hemochromatose kan gepaard gaan met diverse klachten. Via familiescreening worden gezondheidsklachten in kaart gebracht. Die kunnen wijzen op ijzerstapelingsziekte. Als er geen duidelijke verklaring wordt gevonden voor gewrichtsklachten, chronische vermoeidheid of diabetes kan er sprake zijn van hemochromatose.

Het Medisch Centrum Radboud Universiteit heeft een polikliniek hemochromatose, die bestemd is zowel voor patiënten als hun familieleden. HEFAS maakt goede vorderingen. Nog dit jaar zal er een eerste nieuwsbrief uitkomen, waarin de activiteiten en bevindingen van dit onderzoekproject worden behandeld.

"Een geslaagde en interessante bijeenkomst", zo reageert een deelnemer aan het slot van het symposium. "Het is voor mij de eerste keer dat ik een patiëntencontactdag bijwoon. Ik weet nu veel meer over hemochromatose. Mijn huisarts kon mij niet echt goed informeren."

Dit keer geen drankje na afloop, maar wel een drinkbeker ter gelegenheid van het eerste lustrum van de HVN. Wellicht een hint om veel te drinken vóór het aderen.

Hemochromatose trekt de aandacht van medisch student

Met enthousiasme en inzet studeert Canan Alhan (26) geneeskunde aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Zij wil uiteindelijk internist worden. Via het onderdeel interne geneeskunde stelde zij zich op de hoogte van de aandoening hemochromatose. De redactie van de IJZERWIJZER kwam met Canan Alhan in contact en stelde haar de volgende vragen.

Hoe lang ben je bezig met de studie medicijnen?

In 2000 begon ik met de studie geneeskunde aan de Vrije Universiteit. Daarvoor deed ik een jaar de oplei-

ding medische biologie omdat ik was uitgeloot.

Hoe ver ben je inmiddels gevorderd?

Momenteel ben ik bezig met mijn co-schappen. Dat duurt twee jaar. In deze periode loop ik stage in verschillende ziekenhuizen, waarbij ik met wisselende specialismen te maken krijg. De opleiding interne geneeskunde heb ik inmiddels achter de rug. Een prachtig en interessant vak. Ik ga nu beginnen met heekunde.

Wat voor soort arts denk je later te worden?

Na mijn co-schap interne geneeskunde kan ik daar heel duidelijk over zijn: internist! Maar bovenal hoop ik een goede arts te worden voor mijn patiënten.

Hoe kwam je in aanraking met hemochromatose?

Ik ben met hemochromatose in aanraking gekomen naar aanleiding van een praatje dat ik moest geven in het kader van mijn co-schap interne geneeskunde. Een van de internisten gaf mij de naam door van een patiënt met ijzerstapeling. Die patiënt was terstond bereid om over zijn ervaringen met dit ziektebeeld te vertellen.

Wat boeide jou om speciaal aan hemochromatose aandacht te schenken?

Het interessante en voor mij ook verrassende is dat hemochromatose zo vaak voor komt. Dat geldt ook voor de klachten die mensen met deze aandoening hebben. Juist daarom vond ik het belangrijk om er aandacht aan te schenken.

Wat vind je ervan dat artsen, met name huisartsen, vaak niet of onvoldoende op de hoogte zijn van het verschijnsel ijzerstapeling?

Dat is jammer, temeer daar hemochromatose zich vaker aandient dan ik mij in eerste instantie had voorgesteld.

Wordt er in de colleges voldoende aandacht aan het verschijnsel besteed?

Tijdens het theoretische gedeelte van mijn opleiding ben ik hemochromatose wel eens tegengekomen in de boeken. Het is niet zo, dat er heel duidelijk een college over hemochromatose wordt gegeven.

Welke contacten heb je kunnen leggen om voldoende over het onderwerp te weten te komen?

Ik heb veel gehad aan het prettige gesprek met een patiënt. Uiteraard bestaat er literatuur over, maar door het verhaal van de patiënt begon het onderwerp echt te leven. Tot op het gen en het molecuul heb ik de literatuur nauwkeurig kunnen vinden. Het

was verder interessant om het mechanisme van ijzerstapeling te bestuderen.

Als iemand meer wil weten over hemochromatose, welke bronnen kan zij/hij het beste raadplegen?

Ik denk dat het beste medium voor niet-medici de website van de patiëntenvereniging is. Als mensen met medische klachten denken dat dit wel eens te maken zou kunnen hebben met hemochromatose is het raadzaam hun arts hierover te raadplegen. Voor medici bestaat er veel informatie op internet. Allerlei artikelen over hemochromatose zijn te vinden op www.uptodate.com en www.pubmed.nl

Wereldwijde discussie over acceptatie van hemochromatose patiënten als bloeddonoren

Is het geven van een beloning aan donoren van lichaamsmateriaal in de vorm van een financiële vergoeding of een vrije dag wel of niet geoorloofd? Wat is het motief van de donor: eigen belang of het belang van anderen? Welke invloed heeft het gezondheidsvoordeel? Kunnen hemochromatose patiënten als bloeddonoren wel geaccepteerd worden? Het zijn telkens terugkerende, actuele thema's waarover de opvattingen onder deskundigen verschillen.

Guido Pennings, wetenschappelijk medewerker aan de vakgroep Wijsbegeerte en Moraalwetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel in opdracht van het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek Vlaan-

deren, zet de argumenten voor en tegen op een rij.

Steeds opnieuw duiken er in de literatuur artikelen op die vraagtekens zetten bij de altruïstische donatie van lichaamsmateriaal (organen, bloed, sperma). In sommige gevallen gaat het om een radicaal pleidooi voor de afschaffing van het verbod op financiële vergoeding aan donoren, soms een kanttekening bij het al dan niet plaatsen van een bepaalde beloning onder het paradigma 'betaling'. Een voorbeeld van dit laatste is de vrije dag die sommigen krijgen wanneer zij bloed geven.

De Food and Drug Administration in de Verenigde Staten beschouwt dit niet als betaling omdat een dag vrij niet rechtstreeks omgerekend kan worden in geld. De International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies daarentegen beschouwt deze compensatie als 'betaald verlof' en dus als een vorm van betaling. Met het oog op deze dis-

cussie kan de vraag worden gesteld wat een altruïstische donor is. Is een altruïstische donor een donor die niet betaald wordt of is een altruïstische donor iemand die niet gemotiveerd wordt door eigen belang?

Een element dat tot voor enkele jaren nauwelijks aandacht kreeg, is het gezondheidsvoordeel. Uit onderzoek blijkt dat 4 procent van de donoren bloed geeft omdat zij ervan overtuigd zijn dat het goed is voor hun gezondheid. Hoe moeten we die motivatie evalueren? De analyse van de aanvaardbaarheid van deze motivatie heeft geleid tot een voorstel om onze kijk op donatie te herzien. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen de fysische ingreep van de aderlating (het aftappen van het bloed) en de morele beslissing van de donatie (de toestemming tot het gebruik van het bloed voor anderen). Dit onderscheid verheldert niet alleen de problematiek maar weerlegt ook de argumenten tegen 'therapeutische donaties'.



Erfelijke hemochromatose of ijzerstapeling

De vraag naar de aanvaardbaarheid van een gezondheidsvoordeel als motivatie van bloeddonoren komt vooral op naar aanleiding van erfelijke hemochromatose of ijzerstapeling. Momenteel wordt een wereldwijde discussie gevoerd over de aanvaardbaarheid van personen met ijzerstapeling als bloeddonoren. Allerlei internationale organisaties geven richtlijnen uit over deze kwestie. De Food and Drug Administration (1999) heeft recent een belangrijke hinderpaal (het waarschuwingsetiket op het pak) voor het gebruik van bloed van deze patiënten laten vallen. De Gezondheidsraad in Nederland riep op tot een herziening van de richtlijn zodat deze patiënten als donor kunnen worden aanvaard. (Gezondheidsraad 1999).

Daartegenover staat de Council on Scientific Affairs van de American Medical Association. Deze organisatie spreekt zich uit tegen het gebruik van therapeutisch afgenomen bloed voor directe transfusie in de huidige omstandigheden. Een belangrijke overweging in de discussie is het blijvende tekort aan bloeddonoren. De aanhoudende strijd om aan de vraag naar bloed te voldoen maakt, dat sterke argumenten moeten worden aangevoerd voordat men groepen weigert die het probleem kunnen verlichten. Deze patiëntengroep vormt een niet te versmaden bron aangezien het, zeker indien men tot screenen van de bevolking zou overgaan, over vele duizenden mogelijke bloeddonoren gaat in een land als België of Nederland.

Veel voorkomende aandoening

Erfelijke hemochromatose of ijzerstapelingsziekte is de meest voorkomende autosomaal recessieve aandoening bij mensen van Noord Europese oorsprong. Dit betekent dat de afwijking is gelegen op een lichaamschromosoom en alleen tot uiting komt indien de mutatie op beide chromosomen van het paar aanwezig is. Ongeveer één op de 10 mensen is drager van de erfelijke eigen-

schap (heeft de afwijking op één chromosoom) en ongeveer één op de 200 tot één op de 300 mensen heeft afwijkende genen op de beide chromosomen van het paar (homozygoot). De aandoening bestaat erin dat abnormaal grote hoeveelheden ijzer door de darm naar het bloed wordt overgebracht. Dit ijzer wordt in weefsels en organen afgezet waar het een toxische (giftige) werking heeft. Deze overdosis ijzer is verantwoordelijk voor levercirrose en leverkanker, hartaandoeningen, suikerziekte, artritis, chronische vermoeidheid, voortijdige menopauze, impotentie, onvruchtbaarheid en huidaandoeningen. Het is een langzaam proces zodat de meeste personen pas op gevorderde leeftijd, na hun vijftigste levensjaar, de eerste symptomen vertonen.

Vroegtijdige detectie (opsporing) en behandeling kan ernstige orgaanschade door de opstapeling van ijzer voorkomen. De vraag naar de aanvaardbaarheid van de systematische opsporing van de aandoening door een algemeen bevolkingsonderzoek vereist een aparte discussie.

De meest efficiënte behandeling van de aandoening is het regelmatig aftappen van bloed. Iedere aderlating verlaagt het ijzergehalte in het lichaam. Patiënten met ijzerstapeling hebben gedurende de rest van hun leven regelmatige bloedafnames nodig voor hun gezondheid. Op dit ogenblik wordt dit bloed in een aantal landen, waaronder Nederland en België, vernietigd en worden mensen die zich als hemochromatose patiënt aanmelden geweigerd als donor. Deze patiënten melden zich trouwens vaak als bloeddonor op aanraden van hun huisarts. De voornaamste reden voor de weigering is dat deze patiënten geen altruïstische donoren zijn. Dat wil zeggen hun primaire motivatie is niet gelegen in het helpen van anderen. Zij zouden vooral gemotiveerd worden door eigenbelang. Dit

eigenbelang omvat enerzijds een kostenreductie en anderzijds een gezondheidsvoordeel.

Motivatie van de bloeddonor

De motivatie van de bloeddonor kan vanuit twee theoretische oogpunten worden beoordeeld. Er is een consequentialistisch aspect van de effecten van de motivatie van de bloeddonor op de kwaliteit van de bloedvoorraad. Daarnaast is er een deontologische benadering waarbij de donatie vanuit een bepaalde motivatie gebeurt. Beide visies moeten worden onderscheiden omdat zij verschillende elementen van de houding van niet onbaatzuchtige donoren bepalen.

Indien bijvoorbeeld bloed zou kunnen worden onderworpen aan de behande-



lingen die op bloedplasma worden uitgevoerd, waardoor de aanwezige virussen kunnen worden uitgeschakeld, zou het consequentialistische argument tegen bepaalde donoren grotendeels wegvallen. Het deontologische argument zou echter onverminderd van toepassing blijven.

Patiënten met ijzerstapeling die zich als donor aanbieden kunnen op verschillende wijze worden beoordeeld.

1. We screenen alle donoren op hemochromatose en sluiten ze uit indien ze positief worden bevonden. Deze methode haalt vanzelfsprekend alle patiënten uit de donorgroep die op de hoogte zijn van hun ziekte en dus verondersteld worden om therapeutische redenen te doneren. Het nadeel is evenwel dat we ook donoren zullen verliezen die niet op

de hoogte waren van hun aandoening maar die na de test niet langer als donor kunnen worden aanvaard. Deze screening is echter geen goede oplossing omdat het probleem niet gelegen is in de kwaliteit van het door deze mensen afgestane bloed maar wel in hun motivatie indien zij weten dat zij de aandoening hebben.

2. We aanvaarden alleen die hemochromatose patiënten die reeds donor waren op het ogenblik dat zij de diagnose vernamen. Het feit dat zij reeds donor waren, wordt dan beschouwd als een bewijs van hun altruïstische motivatie. De therapie kan, gezien hun onwetendheid over hun ziekte, niet de voornaamste reden voor donatie zijn.

3. We aanvaarden de patiënten als donor op voorwaarde dat zij aan dezelfde kwaliteitseisen voldoen als de andere donoren. Om ook aan de ethische eisen betreffende de motivatie te voldoen, moeten echter ook de modaliteiten van de aderlating worden gewijzigd. In de volgende paragrafen wordt deze oplossing verder uitgewerkt en verdedigd.

Veiligheid van de bloedvoorraad

Er zijn geen aanwijzingen dat bloed van individuen met ijzerstapeling een risico inhoudt voor andere personen. Er wordt zelfs gesuggereerd dat hun bloed beter zou zijn omdat het meer jonge cellen bevat. Indien dit bloed trouwens van mindere kwaliteit zou zijn, zou de enig aanvaardbare benadering erin bestaan alle donoren te screenen voor de aandoening, wat op dit ogenblik niet gebeurt. Uit verscheidene onderzoeken blijkt overigens dat een groot percentage van de patiënten reeds bloeddonor was voordat hun aandoening gediagnosticeerd werd. Men vermoedt dat dit hoge percentage hemochromatose patiënten verklaard kan worden door het feit dat zij zich na hun eerste donatie veel beter voelen. Hun aanwezigheid in de huidige donorgroep toont echter vooral aan dat zij aan dezelfde voorwaarden voldoen als de andere donoren.

Wanneer er in deze context van gezondheidsrisico's wordt gesproken, verloopt dit via de omweg van de motivatie. Personen die baat hebben bij het geven van bloed hebben slechter bloed: er worden meer virussen in aangetroffen die door transfusie overdraagbaar zijn. Dit gegeven wordt voor een aantal ernstige aandoeningen (zoals hepatitis B en C en voor het HIV-virus) bevestigd door onderzoek. Wanneer de vergelijking wordt gemaakt tussen niet-betaalde en betaalde donoren, dan scoren de laatste systematisch slechter. Men gaat uit van de veronderstelling dat dit risico ontstaat omdat betaalde donoren informatie omtrent risicogedrag, familiegeschiedenis en medische geschiedenis achterhouden. Dit is evenwel nooit aangetoond.

Het verschil in kwaliteit van bloed zou ook verklaard kunnen worden door allerlei factoren die verband houden met de leefsituatie van die specifieke groep donoren (gebrek aan gezondheidszorg, slechte voeding, levensstijl enz.) eerder dan door bedrog en vrijwillige misleiding door de donoren. Hoe dan ook, wanneer we rekening houden met de foutmarge van de testen, de 'venster'-periode waarin besmettingen niet kunnen worden opgespoord en de mogelijkheid dat onbekende nieuwe virussen opduiken, dan houdt bloed van betaalde donoren meer risico's in voor de ontvanger.

Groter besmettingsgevaar

Vanuit dit standpunt moet 'betaling' breed worden opgevat. Alle vormen van aanmoediging, die voor kandidaat donoren zo aantrekkelijk zijn dat zij bedrog in de hand werken, houden een groter



besmettingsgevaar in. Men kent minstens één geval waar de vrije dag die de donor kreeg van zijn werkgever de reden was om risicogedrag voor AIDS te verzwijgen. De aangewezen methode om onverantwoord gedrag (liegen, verzwijgen) van de kandidaat donoren te vermijden is de beloning te schrappen.

De 'beloning' voor de patiënten met ijzerstapeling is een kostenreductie. Zij moeten normaal betalen voor hun aderlatingen. Indien zij echter als donor worden aanvaard, is die ingreep kosteloos. Zij sparen zo dokters- en behandelingskosten uit. Deze mogelijke verleiding kan worden weggenomen door de therapeutische aderlating zelf volledig gratis te maken. In die landen waar hemochromatose patiënten worden aanvaard (Australië, Canada en Zweden), werd die maatregel reeds doorgevoerd. Ook voor de American Medical Association is het kosteloos verstrekken van de aderlating een voorwaarde om de kandidatuur van deze patiënten voor het donorschap in overweging te nemen. Alleen door de financiële stimulus weg te nemen, kan de altruïstische intentie worden verzekerd.

Altruïstische motivatie

De vraag naar de 'juiste' motivatie sluit aan bij het zeer algemene morele beginsel dat een helpende daad morele waarde heeft wanneer zij wordt gesteld vanuit een altruïstische motivatie. Verscheidene filosofen voeren een onderscheid in tussen helpende handelingen en moreel prijzenswaardig helpend gedrag. Deze visie gaat in tegen het standpunt waarin motieven hoogstens indirect een rol spelen en waarbij helpend gedrag wordt gerechtvaardigd door de bijdrage die het levert aan het welzijn van de betrokkenen.

De deontologische stelling impliceert in de eerste plaats een verbod op betaling voor lichaamsmateriaal. We mogen echter altruïsme en niet-betaling of eigen belang en betaling niet gelijkstellen. Er zijn andere belangrijke redenen om financiële vergoeding af te wijzen naast het feit dat het een uiting is van een

egoïstische motivatie. De reden voor de afwijzing van betaling is gelegen in een aantal breed maatschappelijke en morele effecten zoals uitbuiting van de arme lagen van de bevolking en de commercialisering van het menselijk lichaam.

Een om therapeutische redenen gemotiveerde donatie is niet in strijd met aanvaarde achtergrondtheorieën over de aard van de samenleving, de bijzondere status van het menselijk lichaam en de menselijke motivatie en heeft niet de ongewenste gevolgen die uit de introductie van betalingen kunnen voortvloeien. Het aanvaarden van bloed van patiënten die er therapeutisch voordeel bij hebben, leidt niet tot de hegemonie van de markt en tot onpersoonlijke en vervreemde relaties tussen de burgers. Het is ook weinig waarschijnlijk dat het aanvaarden van het bloed van deze patiënten een ontmoedigend effect heeft op de altruïstische donor. De ziekte is immers geen zelfgekozen conditie en vormt voor een kandidaat donor geen verleiding of alternatief.



Topje van de ijsberg

De redenering van de tegenstanders luidt als volgt. Mensen die bloed moeten afstaan, worden weliswaar niet betaald maar zij hebben belang bij de donatie. Dit is strijdig met de regel van de onbaatzuchtige donor. Deze stelling is om verschillende redenen problematisch.

Allereerst moet men zich realiseren dat de patiënten met ijzerstapeling wel eens het topje van de ijsberg zouden kunnen

zijn ten aanzien van het gezondheidsvoordeel als motief. Sinds enkele jaren verschijnen er medische artikelen die suggereren dat regelmatig bloed geven een gunstig effect heeft op het voorkomen van hart- en vaatziekten. Mannelijke niet-rokers die bloed doneren zouden minder kans hebben op problemen met hart en bloedvaten. In enkele Finse onderzoeken werd een relatie gevonden tussen een verminderd risico op hartaanvallen en bloeddonatie. Deze relatie is gebaseerd op het verband tussen het risico van een hartinfarct en de hoeveelheid lichaamsijzer. Aangezien de pers belangstelling heeft voor dergelijke onderzoeken, zal dit gegeven zich snel verspreiden en deel uitmaken van de algemene kennis. Indien we de redenering doortrekken die wordt toegepast bij ijzerstapeling, moeten we vanaf dat ogenblik een groot aantal donoren weigeren. In het bijzonder die mensen moeten worden uitgesloten die een verhoogd risico hebben op de aandoeningen die door de donaties kunnen worden vermeden. Hoe klein ook het objectieve risico voor een persoon, sommige mensen zullen gemotiveerd worden door dat voordeel om zich als donor aan te melden. Zelfs een zeer klein objectief risico kan een belangrijke subjectieve reden voor een handeling zijn.

'Motivationale zuiverheid'

De afwijzing van een persoon als altruïstische donor omwille van het voordeel dat hij uit de donatie haalt voor zijn gezondheid is tevens gebaseerd op het mijns inziens ongerechtvaardigde beginsel van de 'motivationale zuiverheid'. De 'motivationale zuiverheid' toont zich in twee gedaantes. De eerste vorm komt tot uiting in de overtuiging dat de gehele motivatie van een persoon egoïstisch is zodra er een element van eigen belang aanwezig is. Dit houdt in dat de motivatie puur altruïstisch moet zijn en niet in het minst gestuurd mag worden door eigen belang voordat we het gedrag als altruïstisch erkennen. Het mensbeeld van de homo economicus speelt een grote rol in deze visie.

Bovendien betekent dit dat het paar altruïsme/egoïsme als een strikte dichotomie wordt behandeld waardoor het niet mogelijk is dat er gelijktijdig zowel altruïstische als egoïstische motieven aan de basis liggen van een gedrag. Nochtans hebben mensen voor de meeste daden en beslissingen meerdere redenen. Dit is zeker ook voor bloeddonatie het geval. Een mix van eigen belang en belang van anderen is geen uitzondering.

De tweede gedaante van de 'motivationale zuiverheid' is dat enkel altruïstische motieven als morele motieven worden gezien. Het nastreven van eigen belang is per definitie geen moreel streven. Toegepast op het gezondheidsvoordeel leidt dit onmiddellijk tot een incoherentie in ons morele denken. In onze cultuur bestaat immers de overtuiging dat een persoon verantwoordelijkheid draagt voor zijn eigen gezondheid, zoals onze houding ten aanzien van rokers aangeeft. We hebben een morele plicht ten aanzien van het gedrag dat ons gezond houdt en dat gedrag te vermijden dat onze gezondheid in gevaar brengt. Indien we menen dat het belang van iedereen evenveel gewicht heeft, is ook het bevorderen van mijn eigen belang moreel gedrag.

De conclusie uit genoemde argumenten is dat, zelfs indien een persoon een therapeutisch voordeel zou halen uit zijn bloeddonatie, er nog steeds geen reden is om hem niet als altruïstische donor te accepteren. Ik zal hierop echter niet verder ingaan omdat in de benadering die ik voorstel het gezondheidsvoordeel wordt losgekoppeld van de donatie.

Guido Pennings

De literatuurverwijzing is voor geïnteresseerden bij het secretariaat van de HVN verkrijgbaar.

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:
28 augustus 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

prjzper 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
(België)
Wil Keller 0347 372488
Cor van Tilborg 0162 433681
Gemma van Tilborg 0162 433681
Wilma Meerleveld 020 6366693
Ria en Marius Straver 013 5331503
Philip de Sterke per e-mail:
pdesterke@hemochromatose.nl

Website: 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
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)**