



NUMMER 3



Klachten bloeddonatie
bij bloedbanken 3

Bijeenkomst met
medische adviseurs 3

Ierse overheid pakt
hemochromatose aan 4

Actuele ontwikkelingen
centraal op ALV 6

In gesprek met internist
dr. C. van Deursen 8

Eerste HEFAS nieuwsbrief 10

Lareb bestaat 15 jaar 12

Patiëntenbijeenkomst
nieuwe stijl in Deventer 14

INHOUD

Van de voorzitter	2
Bijeenkomst met medische adviseurs	3
Klachten over bloeddonaties bij bloedbanken	3
Blik op de toekomst	3
Last van veranderingen in de zorg!	3
Hoog percentage leren met hemochromatose	4
Pas na jaren werd hemochromatose vastgesteld	5
Bekroning onderzoek stofwisselingsziekten	5
Algemene Ledenvergadering	6
Mijn verhaal	7
In gesprek met internist dr. C. van Deursen	8
Eerste HEFAS nieuwsbrief	10
Lareb bestaat 15 jaar	12
Glas rode wijn per dag is prima	13
Patiëntenbijeenkomst nieuwe stijl in Deventer	14
Colofon	15
Informatie en service	16

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



GIRO
2737

Van de voorzitter

Alweer de derde IJZERWIJZER van dit jaar. Als u dit leest is de zomer en voor de meesten van u ook de vakantie alweer voorbij. Hopelijk heeft u een goede vakantie gehad en bent u weer voldoende opgeladen om de alledaagse zaken aan te kunnen.



De inhoud van dit derde nummer is zoals gewoonlijk weer met de nodige zorg en aandacht samengesteld. Gelukkig krijgen we daarvoor ook kopij van u. De redactie is daar heel blij mee, ook al omdat de inhoud van deze verhalen voor velen onder ons herkenbaar is. Kortom, blijf uw verhalen insturen. Als het even kan worden deze, al dan niet redactioneel bewerkt, in een volgend nummer geplaatst.

De oproep aan de lezers van dit blad om zich te melden voor een bestuursfunctie en/of als redactielid heeft de eerste vruchten afgeworpen. Voor het bestuur hebben zich twee kandidaten aangemeld. Met één van hen heeft het bestuur inmiddels een gesprek gehad. Ik heb goede hoop dat deze kandidaat zich bij het bestuur zal aansluiten zodat we volgend jaar bij de Algemene Leden Vergadering zijn benoeming kunnen bekrachtigen.

Ook op de oproep voor redactieleden is een aanmelding binnengekomen. Binnenkort heeft de redactie van IJZERWIJZER een gesprek met deze kandidate. Maar we zijn er nog niet. De redactie is nog steeds op zoek naar een enthousiaste vrijwilliger of vrijwilligster die ons komt helpen dit blad elk kwartaal weer samen te stellen en verder te ontwikkelen. U kunt daarvoor contact opnemen met ondergetekende.

Zoals u wellicht allemaal weet worden de activiteiten die de HVN uitvoert gedaan door vrijwilligers. Dankzij hun inzet en enthousiasme lukt het telkens weer bepaalde zaken op de rails te zetten.

Naast het bestuur en de redactie van IJZERWIJZER, kennen we ook een kleine groep vrijwilligers die zich bezighouden met het telefonische lotgenotencontact. Met deze groep gaat het bestuur binnenkort om de tafel zitten om de mogelijkheden te bezien voor een inhoudelijke versterking van deze belangrijke voorlichtingstaak. Achterliggende gedachte daarbij is, dat het bestuur graag zou zien dat op provinciaal niveau contactpersonen kunnen worden aangesteld. Zij fungeren dan voor die betreffende regio als aanspreekpunt voor bestuur en leden. Uiteraard vraagt dit nogal wat qua organisatie. Maar in navolging van vele andere patiëntenverenigingen lijkt me dit op termijn wel haalbaar.

Zo brengen we de kennis en ervaring van iemand die in de betreffende regio woont, en dus als het goed is beter zicht heeft op wat er zoal op het gebied van de hulpverlening in die regio speelt, wat dichterbij onze leden. U hoort daar ongetwijfeld nog van.

Ik wens u weer veel leesplezier en wie weet tot ziens op een van onze komende contactbijeenkomsten.

Cok Dijkers, voorzitter HVN

Nuttig overleg HVN bestuur met medische adviseurs

Op zaterdag 24 juni vond in het vergadercentrum Vredenburg te Utrecht overleg plaats tussen het bestuur van de HVN en de medische adviseurs. Dit overleg wordt elk jaar gehouden en is bedoeld om met elkaar van gedachten te wisselen over ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar en de behandeling van hemochromatose. Tevens wordt door de medische adviseurs informatie gegeven over de activiteiten die vanuit het ziekenhuis waaraan zij zijn verbonden worden geïnitieerd.

Tijdens de bijeenkomst van 24 juni werd kort stilgestaan bij het symposium dat in maart/april in Nijmegen werd gehouden. Belangrijkste conclusie daarvan was dat het in meerdere opzichten een leerzame ervaring was. Verder is gesproken over de stand van zaken rond de totstandkoming van een CBO richtlijn. Uit de toelichting van de medische adviseurs bleek, dat het opstellen van deze richtlijn nog heel wat tijd en inspanning gaat kosten. De verwachting is dat een CBO richtlijn er op zijn vroegst pas eind 2007 begin 2008 zal zijn. De HVN is bij de totstandkoming ervan betrokken.

Vervolgens is aandacht besteed aan de nascholing van artsen in Limburg. Daarbij wordt gebruik gemaakt van de brochure die eind vorig jaar door de Limburgse Werkgroep voor Hemochromatose op ruime schaal is verspreid onder medische specialisten. Tenslotte is stilgestaan bij de problematiek met betrekking tot het aangaan van verzekeringen door hemo-

chromatose patiënten. Afgesproken is dat de HVN contact zal opnemen met de Bond van Verzekeraars om de signalen die wij daarover van onze leden krijgen te bespreken.

Zoals altijd werd er na afloop van de bespreking een lunch geserveerd, waarna rond 13.30 uur de bijeenkomst werd afgesloten.

Klachten bloeddonatie bij bloedbanken

De Hemochromatose Vereniging Nederland heeft enkele meldingen binnen gekregen waaruit naar voren komt, dat het geven van bloed bij de bloedbank niet altijd geheel vlekkeloos verloopt.

Het bestuur van de HVN gaat hierover in gesprek met de bloedbanken om de problemen aan te pakken. Voordat het bestuur hiertoe over gaat, wil het graag meer meldingen ontvangen van mensen, die hiermee geen goede ervaringen hebben. Het bestuur is in het bijzonder geïnteresseerd in details, die aantonen waar het is misgegaan. Deze meldingen zijn nodig om een en ander hard te maken.

U kunt de HVN hierbij helpen. U kunt uw melding doorgeven door:

te bellen met het secretariaat 0162 433 681 (Cor en Gemma van Tilborg);

te schrijven of te mailen naar het secretariaat:

HVN, Zandheuvel 66, 4901 HX Oosterhout

info@hemochromatose.nl

Alle informatie wordt strikt vertrouwelijk behandeld en nooit aan derden doorgegeven, tenzij u hiervoor uitdrukkelijk toestemming geeft.

Blik op de toekomst

Op het symposium in Nijmegen, dat op 1 april werd gehouden, schetste de HVN voorzitter enkele ontwikkelingen ten aanzien van de behandeling van hemochromatose en van de HVN, waarvan hij hoopt dat zij in de komende vijf jaar gerealiseerd zullen worden.

- Er komt hopelijk een protocol aan de hand waarvan huisartsen en medisch specialisten zullen werken;
- Het bewustzijn ten aanzien van hemochromatose zal naar verwachting toenemen. Hierdoor zal een snellere diagnose en dus behandeling van de aandoening mogelijk worden;

- Gehoopt wordt dat het aantal leden van de vereniging mogelijk zal stijgen tot rond de 2000. Daarmee zal de HVN een middelgrote patiëntenvereniging zijn geworden met een krachtige lobby richting zorgaanbieders en verzekeraars;
- Op Europees niveau zullen de eerste resultaten zichtbaar worden van een uniforme behandelwijze van hemochromatose;
- Hopelijk zal voor het aderlaten een alternatief worden gevonden in de vorm van een medicijn dat het overtollige ijzer langs natuurlijke weg afvoert.

'Last van veranderingen in de zorg?'

Het meldpunt 'Last van veranderingen in de zorg' blijft in 2006 het hele jaar in de lucht. Het meldpunt is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 16.00 uur op telefoonnummer 030 291 67 77. U kunt ook mailen naar meldpuntzorg@npcf.nl

Op www.npcf.nl kunnen meldingsformulieren worden ingevuld over de onderwerpen: behandeling ziekenhuis, fysiotherapie, medicijnbeleid en no-claim. Op deze website staan tevens de meest gestelde vragen en antwoorden.

Folders en posters van het meldpunt zijn gratis te bestellen en te downloaden via de website www.npcf.nl

NPCF staat voor Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, waarin patiënten- en consumentenorganisaties samenwerken.

Ierland zet hemochromatose hoog op medische agenda

Ierland kent een hoog percentage inwoners dat vatbaar is voor ijzerstapeling. De Ierse vereniging voor hemochromatose patiënten – the Irish Haemochromatosis Association – schat dat één op de 300 tot 400 mensen aanleg heeft om teveel ijzer in het lichaam op te nemen. Volgens een publicatie in Irish Times Health Supplement is dit aantal het hoogste in de wereld. Voor Nederland geldt een vergelijkbare schatting van één op de 200.



Logo Irish Haemochromatosis Association

De Ierse overheid heeft het verschijnsel hemochromatose hoog op de medische agenda geplaatst. Daartoe heeft de minister van volksgezondheid, mevrouw Mary Harney, in maart van dit jaar een speciale werkgroep geïnstalleerd. Deze werkgroep, onder leiding van dr. Maurice Manning, heeft tot taak aard en omvang van hemochromatose in Ierland te onderzoeken en de minister te adviseren over de te nemen maatregelen die nodig zijn om de problemen die hemochromatose veroorzaakt aan te pakken. De werkgroep bestaat uit medische specialisten en twee personen van de Irish Haemochromatosis Association.

Aard en omvang in kaart gebracht

De werkgroep is snel aan het werk gegaan, maakte tempo en bracht in juni een rapport uit. Daarin worden aard en omvang van hemochromatose in Ierland in kaart gebracht. Er worden voorstellen en aanbevelingen

gedaan met betrekking tot een screening onder de bevolking, tot educatie en bewustwording van de aandoening alsmede tot de rol van de Ierse hemochromatose vereniging. Verder komen aan de orde thema's zoals hemochromatose en de relatie tot het verzekeringswezen, bloedtransfusies van donoren met hemochromatose alsmede aderlatingen en hiermee verband houdende kosten.

Ook in Ierland wordt beseft dat hereditaire of primaire hemochromatose de meest voorkomende erfelijke aandoening is bij personen van Noord Europese afkomst. Toch wordt de aandoening nog onvoldoende herkend en erkend door artsen, politici, beleids- en opiniemakers. Daardoor is het aantal diagnoses veel te laag en de registratie onvoldoende.

Nationaal screening programma

Een van de aanbevelingen van de werkgroep is dan ook een nationaal screening programma te starten teneinde een groter aantal diagnoses te kunnen vaststellen en een accuratere behandeling mogelijk te maken.

In Ierland hebben naar schatting ongeveer 40.000 mensen in potentie hemochromatose. Dat komt neer op tien procent van de bevolking van vier miljoen. Deze mensen zijn homozygoot voor de C282Y mutatie.

Het aantal personen bij wie primaire hemochromatose is vastgesteld en geregistreerd bedraagt echter 1.500. Weliswaar betekent dit een verdubbeling in de periode van 1999 tot 2002, maar het aantal blijft ver achter ten opzichte van het geschatte cijfer van 40.000. De rapporteurs pleiten dan ook voor een bewustwordingscampagne met tegelijk een screening van de Ierse bevolking.

Dr. Manning, die zelf hemochromatose patiënt is, vindt dat ijzerstapeling

gemakkelijk en zonder hoge kosten valt te traceren. Hij typeert het aan de minister uitgebrachte rapport als een 'wake-up call'. "Wanneer mensen zich meer bewust worden van de aandoening en tijdig een test ondergaan, is het ziektebeeld goed te behandelen. Maar wanneer het niet ontdekt wordt, stapelt het overtollige ijzer zich op in de organen met allerlei soms levensbedreigende problemen tot gevolg".

Urgente aanpak

Met de uitvoering van de aanbevelingen in het rapport is volgens hem urgentie geboden. Levens zullen er door worden gespaard, terwijl verhoging van de levenskwaliteit mogelijk is voor vele mensen, die momenteel de nadelige gevolgen van ijzerstapeling ondervinden.

De werkgroep pleit verder voor extra financiële middelen met het oog op het ontwikkelen en organiseren van een gericht screening programma onder de Ierse bevolking. De hoeveelheid informatie die de realisatie van zo'n programma oplevert biedt beleidsmakers een essentiële richtlijn om de service- en adviesdiensten voor hemochromatose patiënten in Ierland te structureren.

Op het gebied van educatie en bewustwording acht de werkgroep een belangrijke en ondersteunende rol weggelegd voor de Irish Haemochromatosis Association. Evenals de Nederlandse patiëntenvereniging is de Ierse patiëntenorganisatie aangesloten bij de European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (EFAPH). De werkgroep beveelt de minister aan de Ierse associatie te versterken met professionele krachten. De werkzaamheden worden momenteel uitsluitend verricht door vrijwilligers. Voor deze versterking zou een extra budget moeten komen.

Pas na jaren werd hemochromatose vastgesteld



Er zijn patiënten die pas na jaren te horen krijgen dat zij de aandoening hemochromatose hebben. Zij komen met duidelijke klachten bij de huisarts. Die stuurt ze door naar een specialist: internist of reumatoloog. Wanneer na behandeling door bijvoorbeeld de internist de klachten niet verdwijnen, vraagt de patiënt een second opinion aan. Dan komt de diagnose van een tweede internist aan het licht: u heeft hemochromatose.

Dit is het verhaal dat de redactie optekende bij de familie Prinsen te Aalten.

De heer J.A. Prinsen vertelt in de auto op weg naar huis dat zijn 68-jarige vrouw de homozygote vorm van hemochromatose heeft. Zowel zijn zoon als zijn dochter zijn heterozygoot voor deze afwijking.

Openhartig vertelt mevrouw Prinsen thuis haar verhaal. Zij heeft al heel lang gezondheidsproblemen. Vanaf haar 38ste levensjaar heeft zij ernstige klachten. Die uit zich in intense pijn aan botten en gewrichten. Bovendien lijdt zij aan een chronische vermoeidheid. Al met al maken deze problemen haar het leven lastig. Zij

komt in deze tijd ook al in de menopauze terecht.

Haar huisarts verwijst haar door naar de reumatoloog. Die constateert zowel artrose als artritis. Voor haar andere klachten wordt zij doorverwezen naar de internist. Het is dan inmiddels 1993.

De internist stelt vast dat de schildklier van mevrouw Prinsen niet goed functioneert. Hij geeft haar medicijnen, maar de klachten verdwijnen niet. Na vele onderzoeken komt deze internist tot de conclusie, dat het ferritine gehalte van haar bloed sterk verhoogd is. De diagnose van hemochromatose wordt echter niet gesteld. De patiënte gaat onverrichterzake naar huis.

Besluit tot aderlaten

Enkele jaren later in 1997 stelt een andere internist wel hemochromatose vast. Die besluit terstond dat mevrouw Prinsen moet gaan aderlaten. Zij heeft momenteel een frequentie van drie aderlatingen per jaar. Elke drie maanden brengt zij een bezoek aan de internist. Door het aderlaten heeft zij momenteel minder pijn aan haar sleutelbeenderen, maar de hevige vermoeidheid duurt voort.

In de huishoudelijke activiteiten krijgt zij gelukkig hulp van haar man en zoon.

Van haar vier broers zijn de oudste twee inmiddels overleden. Beiden waren hemochromatose patiënt. De derde broer is de dans ontsprongen. Hij heeft de aandoening niet. Dat geldt niet voor de vierde broer die wel erfelijk belast is met ijzertape-ling.

De zoon en dochter van mevrouw Prinsen zijn beiden patiënt. Terwijl de zoon geen moeite heeft met het aderlaten, is de dochter doodsbang zich te laten prikken. Zij heeft zich voor het aderlaten nog niet onder behandeling gesteld. Er wordt gezocht naar een alternatief voor haar.

Mevrouw Prinsen heeft een normaal eetpatroon. Zij is een paar kilo te zwaar, maar het afvallen wil niet erg lukken. Per week drinkt zij ongeveer tien glazen rode wijn. Zij voelt zich daar prettig bij. Ondanks haar klachten en beperkingen vindt mevrouw Prinsen het leven nog steeds de moeite waard.

Wies Hoppe-Smits

Bekroning onderzoek mitochondriële stofwisselingsziekten

Prof. dr. Jan Smeitink heeft een prijs van ruim een miljoen euro ontvangen van het Prinses Beatrixfonds voor zijn onderzoek naar mitochondriële stofwisselingsziekten. VKS, de patiëntenvereniging voor volwassenen en kinderen met stofwisselingsziekten, is dolblij met de aandacht voor deze zeldzame ziektegroep.

Hanka Meutgeert, directeur van VKS: "Doordat het een zeldzame ziekte is, blijft het moeilijk om geld voor onderzoek te krijgen. Eén op de 10.000 Nederlanders heeft deze aandoening. De Beatrixprijs betekent

ontzettend veel voor de patiënten. Het is niet alleen erkenning en aandacht voor stofwisselingsziekten, het ziet er ook naar uit dat behandeling van de aandoening in de toekomst mogelijk is."

Prof. Smeitink, die werkzaam is bij het UMC St. Radboud in Nijmegen, ontving eerder Europese subsidies voor zijn jarenlange onderzoek naar de stofwisselingsziekte. Meutgeert licht toe: "Mitochondriën zijn kleine celonderdelen die betrokken zijn bij de 'ademhaling' en energieproductie van

de cel. Bij patiënten met mitochondriële stofwisselingsziekten werkt het energiefabriekje in de cellen niet goed, waardoor secundaire problemen ontstaan zoals ernstige lichamelijke en geestelijke handicaps."

Prof. Smeitink is in Europa een autoriteit op dit gebied. Hij ontdekte een stof die de energievoorziening in de cellen mogelijk kan herstellen. Met de ontvangen prijs kan hij nu volgens Meutgeert de volgende stap in het onderzoek zetten: testen of de stof ook werkt in de cellen van levende organismen.

Actuele ontwikkelingen centraal op algemene ledenvergadering

De algemene ledenvergadering, die op zaterdag 20 mei plaatsvond in Utrecht, werd in vergelijking tot vorig jaar matig bezocht. Dat kwam waarschijnlijk door de gelyktijdige hemelvaartvakantie. In zijn openingswoord memoreerde HVN voorzitter Cok Dijkers het vijfjarig bestaan van de patiëntenvereniging. De HVN heeft zich in de afgelopen vijf jaren ontwikkeld van een groepje van drie lotgenoten tot een volwaardige internationaal opererende organisatie met meer dan 1100 leden.

Er zijn inmiddels vele duizenden folders en informatiepakketten verspreid onder huisartsen, medisch specialisten en particulieren. Eind 2006 zullen ook alle fysiotherapeuten in Nederland een informatiepakket ontvangen. De vereniging heeft zes brochures uitgebracht, waarin op zeer duidelijke wijze informatie wordt gegeven over de aandoening hemochromatose en de relatie daarvan met de verschillende symptomen die bij dit ziektebeeld een rol spelen. Sinds enige tijd is de HVN ook internationaal actief en is zij lid van de Europese Federatie van Patiëntenverenigingen voor Hemochromatose.

Zoals in het jaarverslag wordt beschreven, is er in 2005 veel werk verzet. De voorzitter bedankte in het bijzonder het secretariaat onder leiding van Cor van Tilborg voor al het werk dat ieder jaar weer gedaan wordt.

De kascommissie heeft alle financiën gecontroleerd en uitvoerig besproken. De commissie roemde de deskundig uitgewerkte administratie.

Bezoek informatiedagen

De drie patiënteninformatiedagen in 2005 werden zeer goed bezocht. Dat gold vooral voor de bijeenkomst in Haarlem in november met 125 deelnemers. Er viel ook enige kritiek te beluisteren op de grootschalige

opzet. Vandaar dat er voor 2006 is gekozen voor een nieuwe opzet van de informatiedagen. Hierbij zal vooral de nadruk komen te liggen op kleinschalige, regionale bijeenkomsten.

In de vergadering kwam duidelijk naar voren dat er problemen zijn met de bloeddonatie bij de bloedbanken. Vandaar dat elders in de IJZERWIJZER een oproep staat om uw ervaringen met bloeddonatie bij de bloedbank te melden.

Gevraagd werd hoe de subsidie, die de HVN van de overheid ontvangt, wordt bepaald. Simpel uitgelegd komt het erop neer dat de lidmaatschapscontributie van ieder lid wordt verdubbeld door de overheid.

Verder waren er vragen over het CBO protocol voor de diagnose en behandeling van hemochromatose, dat momenteel wordt voorbereid. Het zal nog enige tijd duren voordat dit protocol klaar is. Voordat alle artsenverenigingen hun goedkeuring hebben gegeven en het protocol ingevoerd wordt, zal het waarschijnlijk eind 2007 zijn. Dit protocol zal ook voor patiënten beschikbaar zijn.



Dr. H.G. Kreeftenberg

Inleiders

Na de lunch werd het programma vervolgd met een presentatie van medisch specialist dr. H.G. Kreeftenberg.

Eerst besprak hij de verschillende lichaamsfuncties van ijzer, zoals o.a. de

rol bij het zuurstoftransport (hemoglobine en myoglobine). Daarna werd aandacht besteed aan onder meer de ijzerbalans (opname, verlies en circulatie van ijzer), erfelijkheid, hepcidine en klachten bij hemochromatose.



Mevrouw drs. M.J. Postuma

Psychologe mevrouw drs. M.J. Postuma hield een inleiding met als centraal thema: omgaan met hemochromatose.

De problemen die men individueel tegenkomt om met de ziekte om te gaan werden daarna in kleinere groepjes verder besproken.

Veelzijdige aspecten

Hierbij kwamen verschillende aspecten aan de orde zoals:

- * Zorgzaamheid van de omgeving, die een drukkend gevoel kan geven. Je leert leven met de ziekte, maar je wordt als kind behandeld.
- * Afhankelijkheid kan een zware belasting zijn. Je moet iedereen steeds dingen vragen.
- * Elke dag voelt weer anders. De stemmingen wisselen en dat is moeilijk voor de partner. Dit afstemmen is moeilijk. De communicatie blijkt dan erg belangrijk te zijn. Het helpt om op een dag, dat het niet goed gaat, dit aan je partner te vertellen.
- * Je wilt bepaalde dingen, maar die lukken niet meer en waar, op wie reageer je je dan af?
- * Acceptatie van patiënt én partner is belangrijk. Pas na acceptatie en afstemming met de partner kun je weer verder. Het is belangrijk toe te

geven hoe het is. Als je het weg-
stopt wordt het vaak alleen erger.
Acceptatie is een belangrijk uit-
gangspunt.

- * Dagelijkse pijn bepaalt de dag heel erg.
- * Hulp vragen is moeilijker dan hulp geven.
- * Ik wil de mensen niet vertellen dat het slecht met mij gaat. Als je zegt

dat het slecht met je gaat steunen
mensen je niet.

- * Je ziet er goed uit, maar je voelt je niet goed.
- * Je moet niet zo zeuren; een ander is ook wel eens moe.
- * Je voelt je in de steek gelaten omdat je klachten niet serieus genomen worden.
- * Vooral in het begin is het moeilijk

voor de omgeving om te accepte-
ren dat de ander niet alles meer
kan.

Na een lange sessie bedankte de
voorzitter de heer Kreeftenberg en
mevrouw Postuma voor hun onder-
houdende voordrachten met de
gebruikelijke bos bloemen. Hij
bedankte verder alle aanwezigen voor
hun belangstelling.

Dit is mijn verhaal:

Aderlaten heeft geen merkbaar effect op vermoeidheid

Begin 2000 meld ik mij bij de huisarts met de klacht dat ik altijd moe ben. Mijn bloed wordt getest en de conclusie van de huisarts is dat ik cytomegalie heb, een Pfeiffer-achtige ziekte, die na ongeveer 6 maanden over zal zijn.

Mijn werkgever stelt mij, vanwege personeelsoverschot, in de gelegenheid tegen inlevering van loon te kiezen voor een halve baan per 1 augustus 2000. Ik accepteer dit met vreugde want ik heb nog steeds last van moeheid. Aan het eind van dit jaar ga ik naar de huisarts met de klacht dat mijn moeheid niet over is en dat ik bovendien regelmatig pijn heb aan mijn genitaliën. Er wordt een afspraak geregeld bij een internist. Er vindt een uitgebreid onderzoek plaats. De conclusie is: het is geen cytomegalie maar hemochromatose.

In de begeleidende brief is vermeld: Het DNA van de patiënt werd getest op het voorkomen van een "missense" mutatie van nucleotide 845 van G naar A (C282Y).

In 90 procent van de gevallen van Hereditaire Hemochromatose is een homozygote C282Y mutatie aantoonbaar. Er is geen duidelijke relatie tussen een heterozygote C282Y mutatie en het voorkomen van Hereditaire Hemochromatose. De patiënt is heterozygoot voor de

C282Y mutatie. Het DNA van de patiënt werd getest op het voorkomen van een "missense" mutatie van nucleotide 187 van C naar G (H63D). In circa 5 procent van de gevallen van Hereditaire Hemochromatose is de heterozygote H63D mutatie aantoonbaar naast een heterozygote C282Y mutatie. Bij de patiënt is H63D mutatie niet aanwezig.

Fybromyalgie

Regelmatig wordt mijn bloed getest en aderlating toegepast. Mijn klachten blijven echter dezelfde. Ik bezoek in oktober 2002 de huisarts. Hij vraagt mij of ik het op prijs stel een internist te raadplegen. Ik stem hiermee van harte in.

Tijdens mijn bezoek aan de internist deel ik mee dat ik een artikel gelezen heb over fibromyalgie en dat de verschijnselen lijken op die bij mij. De internist laat mij weten dat er geen test bestaat om fibromyalgie vast te stellen en dat deze ziekte wat hem betreft niet bestaat. Mij wordt verzocht niet meer terug te komen. Ik word doorgestuurd naar een specialist die mijn rugklachten onderzoekt. Er zijn geen bijzonderheden te melden. Op mijn verzoek bezoek ik ook een uroloog. Ook deze specialist zegt mij dat er geen bijzonderheden te melden zijn. Indien ik dit wens kunnen mijn genitaliën verwijderd worden.

In juli 2004 krijg ik een lichte herseninfarct. Na onderzoek wordt geconstateerd dat ik er meerdere gehad heb. Aan de neuroloog vertel ik over mijn moeheid. Zij bestudeert mijn gegevens. Haar advies is: probeer er mee te leven.

Vooral 's morgens moe

Als ik 's morgens wakker word is de moeheid het hevigst. Uit ervaring weet ik dat ik het beste snel kan opstaan. Wanneer ik eenmaal in beweging ben, wordt het dragelijker. In september 2005 ben ik met pensioen gegaan. Ik hoopte dat dit een heilzaam effect zou hebben. Dit is echter niet het geval.

Is de moeheid een gevolg van hemochromatose? Eenmaal per zeven weken onderga ik de aderlating. Met dit aderlaten heb ik geen moeite. Het heeft echter geen enkel merkbaar effect. Misschien moet ik gewoon aannemen dat de vermoeidheid een gevolg is van hemochromatose. De huisarts noch de specialisten hebben mij dit rechtstreeks meegedeeld. Bij het aderlaten wordt ook nooit naar mijn eventuele klachten gevraagd. Ik hoop dat er lezers zijn die mij vanuit hun ervaring wat duidelijkheid kunnen verschaffen. Mijn e-mail adres voeg ik daarom toe.

H. Wytzes

e-mail: wytzes@planet.nl

Hij is al twintig jaar werkzaam als internist, dr. Cees van Deursen, momenteel verbonden aan het Atrium Medisch Centrum te Heerlen/Brunssum. Dr. Van Deursen is medisch adviseur van de Hemochromatose Vereniging Nederland. Hij is bekend als een van de specialisten op het gebied van hemochromatose in Nederland. Regelmatig houdt hij inleidingen op de patiëntencontactdagen, die de vereniging organiseert. Begin dit jaar was hij een van de gast sprekers op een bijeenkomst van patiënten in België. De redactie van IJZERwIJZER sprak met dr. Van Deursen na afloop van het jaarlijkse overleg van het bestuur van de HVN met de medische adviseurs.

Dr. Cees van Deursen

Ijzerbewustzijn begint te groeien

Het was een goed initiatief van de Limburgse Werkgroep voor Hemochromatose om een brochure samen te stellen die bestemd is voor medische specialisten die te maken kunnen krijgen met hemochromatose patiënten. "De landelijke verspreiding van deze brochure heeft geleid tot vele positieve reacties, ook uit België. We merken dat het ijzerbewustzijn, om het zo maar te zeggen, begint toe te nemen. Artsen letten meer op het verschijnsel van ijzerstapeling", bevestigt dr. Van Deursen, een van de specialisten in de werkgroep.

In Limburg werken artsen en specialisten samen om de aandoening hemochromatose breed onder de aandacht te brengen. De informatie in de landelijk verspreide brochure aan internisten, haematologen, reumatologen, cardiologen en chirurgische orthopeden biedt hulp bij het vermoeden van ijzerstapeling en bij de verdere behandeling als hemochromatose is vastgesteld.

Van Deursen: "We hebben alle Limburgse huisartsen benaderd met een memokaartje, dat zo in de borstzak past. Daarop staan in het kort onderwerpen met enkele steekwoorden en aandachtspunten die betrekking hebben op hemochromatose. Die benadering heeft tot dusver goed gewerkt. Van collega's van andere ziekenhuizen hoor ik dat zij meer patiënten met de aandoening toegewezen krijgen. Zelf spreek ik ook mensen met een afwijkende ijzerwaarde, die toch geen hemochromatose blijken te hebben maar dan hebben zij iets anders. Alles bij elkaar

constateer ik een toenemend bewustzijn en meer aandacht voor het verschijnsel. Door de verspreiding van het document is bovendien het aantal leden van de patiëntenvereniging gestegen".

Landelijke richtlijn

Tot voor kort stond hemochromatose nog te boek als een zeldzaam voorkomende aandoening. Dit beeld is inmiddels achterhaald. "Daarom is het goed dat er momenteel ook op landelijk niveau actie wordt ondernomen om te komen tot een duidelijke

hemochromatose' opgericht. In deze werkgroep zijn verschillende medische specialismen vertegenwoordigd. Het doel is te komen tot een landelijke richtlijn die te zijner tijd aan alle artsen in Nederland wordt toegestuurd. Het opstellen van zo'n richtlijn is een intensief en zorgvuldig proces. De tekst moet worden goedgekeurd door diverse wetenschappelijke en medische instanties, die erbij betrokken zijn. Ik verwacht dat het nog wel een jaar kan duren voordat de richtlijn definitief is", verduidelijkt Van Deursen.



richtlijn voor de behandeling van hemochromatose. Daartoe is onder leiding van mevrouw dr. Dorine Swinkels de werkgroep 'Richtlijn diagnostiek en behandeling van primaire

Zijn belangstelling voor hemochromatose dateert al vanaf zijn medische opleiding. Destijds kwam hij in contact met een patiënt die leverproblemen had en bij wie vocht in de buik was

geconstateerd. Bovendien had deze patiënt een opvallend bruine huidskleur. Familieleden die hem bezochten hadden die bruine huidskleur eveneens. Dat moest op een of andere manier verband houden met ijzer. Uit een familieonderzoek kwam ijzerstapeling naar voren. Sindsdien is hij als internist hier meer op gaan letten.

Overigens bestaat volgens Van Deursen dé internist niet meer. "Het hangt ervan af in welk deelgebied je werkzaam bent. De meeste klachten waarmee internisten te maken hebben worden veroorzaakt door suikerziekte, overgewicht en hoge bloeddruk. Naar verwachting zal suikerziekte in de komende jaren nog veel sterker toenemen. Dat heeft te maken met de leefstijl van vele mensen, met vergrijzing, met overgewicht. Ook bij jongeren komt al op vroege leeftijd diabetes type één steeds meer voor. Zij gaan, zo wordt verwacht, in de komende jaren een grote groep diabetes patiënten vormen. Huisartsen worden hiermee het eerst geconfronteerd. Specialisten zullen het alleen al hierdoor steeds drukker krijgen om een adequate behandeling in goede banen te leiden".

Geen echt verband

De vraag is of er rechtstreeks verband bestaat tussen suikerziekte en hemochromatose. Van Deursen: "In principe zou je dat kunnen verwachten omdat ijzeropslag in de alveesklier de productie van insuline in de problemen kan brengen. Toch blijkt uit onderzoek dat dit verband niet echt bestaat. Wel is het zo dat beide aandoeningen frequent voorkomen. Die combinatie zie je regelmatig. Een groot en intensief onderzoek in de Verenigde Staten heeft uitgewezen, dat onder een grote groep mensen met hemochromatose suikerziekte praktisch even veel voor komt als bij een grote groep mensen zonder hemochromatose. Hetzelfde beeld zie je bij mensen die gewrichtsklachten

hebben of die voortdurend moe zijn. Daarom is het ook heel moeilijk een specifiek plaatje te maken van een combinatie van klachten die rechtstreeks te maken hebben met ijzerstapeling.

Zelf zou ik er voorstander van zijn om chronische vermoeidheid nader te onderzoeken. Ik spreek nog wel eens patiënten, bij wie het ferritineniveau na aderlatingen een acceptabele waarde heeft bereikt, die geen problemen hebben met de lever en van wie de waarde van de bloedsuikerspiegel evenzeer normaal is. Toch blijven zij zich moe voelen. En hoe komt dat dan? "

Primaire en secundaire hemochromatose

Volgens Van Deursen is het vrij gemakkelijk te achterhalen of iemand primaire of secundaire hemochromatose heeft. Primaire hemochromatose komt vooral voor bij mensen die de veertig gepasseerd zijn. In principe is het lichaam heel zuinig op ijzer. Het probleem zit hem bij de opname van ijzer in de dunne darm. Het signaal dat het slijmvlies moet afgeven aan de dunne darm om ijzer wel of niet door te laten functioneert niet. Dus blijft er teveel ijzer in het lichaam achter dat niet via de natuurlijke weg wordt uitgescheiden. Het stapelt zich op. Het gevolg is een aantasting van de organen, die in eerste instantie merkbaar is bij de lever.

Secundaire hemochromatose doet zich vooral voor bij mensen, die problemen hebben met de aanmaak van rode bloedcellen. Erfelijke factoren kunnen hierbij een rol spelen. Vaak zijn deze patiënten nog jong wanneer zij te maken krijgen met ijzerstapeling. Doordat de aanmaak van rode bloedcellen niet goed functioneert heeft het lichaam ook meer ijzer nodig. Dit ijzer wordt echter niet uitgescheiden waardoor de balans uit evenwicht raakt en het lichaam meer ijzer ontvangt dan nodig is. Het probleem kan zich ook voordoen op

latere leeftijd bij patiënten met een beenmergaandoening. Hierbij worden rode en andere bloedcellen onvoldoende aangemaakt. Dan zijn bloedtransfusies nodig waarin ook weer ijzer zit.

Niet makkelijk voor huisartsen

Dr. Van Deursen erkent dat het voor huisartsen niet gemakkelijk is er achter te komen of iemand hemochromatose heeft. Mensen komen met uiteenlopende klachten bij de huisarts, maar er bestaat geen enkele uitspringende klacht die rechtstreeks wijst op het verschijnsel ijzerstapeling. "Soms zit er niets anders op dan een laboratoriumonderzoek aan te vragen wanneer de arts vermoedt dat een klacht wel eens kan wijzen op hemochromatose. Dan gaat het balletje wel rollen. Ongeveer 40 procent van de Nederlandse bevolking heeft gewrichtsproblemen. Die zouden eigenlijk veel meer aandacht moeten krijgen. Deze patiënten krijgen heel vaak een reumatest, maar zij zouden meer een ijzercontrole moeten ondergaan. Dan kom je er achter of iemand hemochromatose heeft".

Dr. Van Deursen laat zich positief uit over de inspanningen van de patiëntenvereniging. "De vereniging doet goed werk om meer erkenning en herkenning voor de aandoening te krijgen. Het is 'frapper toujours' om het bewustzijn voor dit ziektebeeld te vergroten. Veel informatie blijft nodig. Het zou goed zijn wanneer hemochromatose meer aandacht krijgt in de medische rubrieken van tijdschriften en kranten.

Nederland loopt ten opzichte van andere landen zeker niet achter ten aanzien van de behandeling, al blijven er altijd verbeteringen mogelijk. Het is zonder meer een goede zaak dat er een Europese federatie van patiëntenverenigingen op het gebied van hemochromatose bestaat en dat internationaal ervaringen worden uitgewisseld", aldus dr. Van Deursen.

HEFAS NIEUWSBRIEF

No 1, mei 2006



Deze nieuwsbrief is bestemd voor iedereen die heeft meegedaan aan de landelijke HEmochromatose FAmilie Studie (HEFAS). Via deze nieuwsbrief willen wij u in de eerste plaats hartelijk bedanken voor uw deelname. Zonder uw bijdrage hadden we het onderzoek niet kunnen uitvoeren! In deze nieuwsbrief willen we in het kort uitleggen hoe het allemaal in zijn werk is gegaan en wat de voorlopige resultaten zijn van deze studie. Ook zullen we ingaan op de betekenis die deze onderzoeksresultaten kunnen hebben, nu en in de toekomst. ...

De HEmochromatose FAmilie Studie (HEFAS)

Wie doen mee aan het onderzoek?

Personen met door een arts aangetoonde primaire hemochromatose (de probandi genoemd in het onderzoek: zij hadden de bekende C282Y/C282Y mutatie in het HFE (hemochromatose) gen én afwijkende ijzerwaarden) en de eerstegraads familieleden (vader, moeder, broer, zus en kinderen) van de probandi. Alle deelnemers waren minimaal 18 jaar oud.

Wat hebben de deelnemers gedaan?

Ze hebben allemaal een uitgebreide vragenlijst ingevuld met vragen over scholing, roken en alcoholgebruik, ziekte en gezondheid, hemochromatose, de familie structuur en het voorkomen van ziekte in de familie. Sommige deelnemers hebben ook bloed laten afnemen voor onderzoek naar ijzerstapeling, omdat ze nog niet eerder getest waren of omdat er onduidelijkheid over de eerdere uitslagen bestond.

Welke ziekenhuizen doen mee?

Het Atrium Medisch Centrum Heerlen/Brunssum, het Rijnstate Ziekenhuis, het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Universitair Medisch Centrum Utrecht; de studie wordt gecoördineerd door het Universitair Medisch Centrum St Radboud te Nijmegen.

Door wie wordt het onderzoek uitgevoerd?

Een team van artsen, biochemici, analisten, epidemiologen, statistici en studenten werkt samen aan deze studie.

Wanneer vond het onderzoek plaats?

Van 2003-2005 werden deelnemers gevraagd mee te doen aan de studie. Momenteel berekenen en bekijken we de resultaten.

Wat was de respons?

Van de 280 benaderde probandi deden er 224 mee (80%). Zij gaven de onderzoekers adressen van 974 familieleden. Van deze familieleden hebben 737 personen de vragenlijst ingevuld (76%). Van de uiteindelijke deelnemers gaven alle probandi en bijna alle (98%) familieleden toestemming om gegevens van eerder bloedonderzoek op te vragen of indien nodig nieuw bloedonderzoek uit te voeren.

IJzerfeiten bij primaire hemochromatose

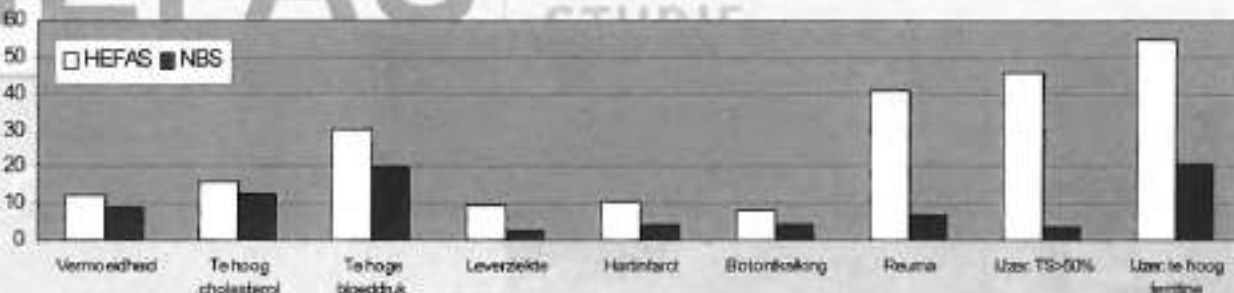
- Primaire hemochromatose wil zeggen: een aangeboren vorm van ijzerstapeling.
- Er wordt te veel ijzer uit het voedsel opgenomen, dat in het lichaam opgeslagen (gestapeld) wordt.
- Het teveel aan ijzer kan het lichaam niet zelf verwijderen.
- Klachten bij primaire hemochromatose, zoals vermoeidheid en gewrichtsklachten, zijn niet specifiek voor deze ziekte en kunnen ook bij veel andere aandoeningen voorkomen.
- Soms wordt de aandoening primaire hemochromatose pas ontdekt wanneer er al onherstelbare schade aan de weefsels ontstaan is.
- Als de ijzerstapeling op tijd ontdekt wordt, kan door aderlaten onherstelbare schade vrijwel altijd worden voorkomen.
- 1 op de 10 personen in Nederland is drager van de C282Y mutatie in het HFE (hemochromatose) gen.
- 80% van de primaire hemochromatose patiënten is homozygoot voor de C282Y mutatie, zoals ook de probandi in de HEFAS studie.
- Niet iedereen die homozygoot is voor de C282Y mutatie zal ook ijzer gaan stapelen.

Wat zijn de eerste uitkomsten van de HEFAS studie?

Allereerst hebben we ons afgewraagd of de mensen in de families met primaire hemochromatose zieker zijn dan andere Nederlanders. Daarom hebben we de antwoorden van de vragenlijst van de HEFAS deelnemers vergeleken met antwoorden van een gewone groep Nederlanders. Dit waren mensen uit Nijmegen, die eenzelfde soort vragenlijst hebben ingevuld in het kader van de Nijmegen Biomedische studie (NBS). Deze mensen hebben ook bloed afgestaan voor onderzoek. Hieronder staat een kleine figuur met resultaten. De deelnemers van HEFAS hebben inderdaad meer ziekten en meer klachten dan de gewone groep Nederlanders. Ze hebben ook meer ijzer gestapeld. Toch vonden we dat ze niet eerder kwamen te overlijden.

Verschillen HEFAS en Nijmegen Biomedische Studie (NBS)

% deelnemers



Wetenschappelijk onderzoek naar hemochromatose in de toekomst

Uit allerlei onderzoeken die gedaan worden naar primaire hemochromatose blijkt dat het moeilijk te voorspellen is wie van de mensen met de erfelijke aanleg voor primaire hemochromatose daadwerkelijk ijzerstapeling, klachten en verschijnselen hiervan krijgt. Of er ijzerstapeling optreedt, hangt samen met verschillende factoren, waarbij erfelijkheid waarschijnlijk een belangrijke factor is. We begrijpen steeds meer van de manier waarop ons lichaam met ijzer omgaat. Het blijkt dat behalve het HFE (hemochromatose) gen ook andere genen (stukjes erfelijk materiaal) en andere stoffen, zoals eiwitten, een rol spelen. Er is echter nog veel onderzoek te doen op dit gebied. Daarnaast moet ook duidelijk worden wat de precieze betekenis van al die nieuwe ontdekkingen is voor de patiënten met primaire hemochromatose en hun familieleden.

Het HEFAS onderzoek kan ons daarbij helpen. We hebben laten zien dat bij families, waarin primaire hemochromatose voorkomt, er meer ijzerstapeling, klachten en ziekten zijn dan in de gewone groep Nederlanders (deelnemers NBS). Daarnaast willen we kijken welke mensen met aanleg voor primaire hemochromatose ook daadwerkelijk ijzer stapelen en welke niet. Zo hopen we de factoren die van invloed zijn op de ontwikkeling van ijzerstapeling preciezer te leren kennen.

Dit kan ons in de toekomst helpen om vast te stellen hoe patiënten en hun familieleden het beste behandeld/gevolgd kunnen worden. Het is daarbij van belang mensen die risico lopen op ijzerstapeling op te sporen op een manier die zo weinig mogelijk belastend is. Mochten er nog zaken onduidelijk blijven of komen er nieuwe vragen bij ons op, dan hopen we dat we in de toekomst opnieuw van uw medewerking gebruik mogen maken. Zo kunnen we deze puzzel samen stukje voor stukje oplossen.

MEER INFORMATIE

Voor vragen of opmerkingen over de HEFAS studie kunt u zich richten tot:

Mw. dr. B. van Dijk of Mw. dr. D. Swinkels
HEMOCHROMATOSE FAMILIE STUDIE
Afdeling Klinische Chemie, huispost 441
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
T (024) 361 76 38
F (024) 354 17 43



Wilt u meer informatie over hemochromatose of contact opnemen met de patiëntenvereniging dan kunt u via internet of per post de volgende adressen raadplegen:

Hemochromatose Vereniging Nederland
Zandheuvel 88
4901 HX Oosterhout
Telefoon en fax: +31 (0)162-43 36 81
E-mail: info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Lareb bestaat 15 jaar

Steeds meer patiënten melden bijwerkingen van medicijnen



Steeds meer patiënten maken gebruik van de mogelijkheid om bijwerkingen van geneesmiddelen aan te melden.

Dat gebeurt bij het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb, de instantie die de veiligheid van medicijnen bewaakt. Behalve op artsen en apothekers richt Lareb de laatste jaren de aandacht steeds meer op patiënten. Sinds 2003 kunnen zij zelf een bijwerking melden. Het gevolg is dat er een nauwere samenwerking groeit tussen Lareb en patiëntenorganisaties.

De stichting Lareb, die verantwoordelijk is voor het Nederlands Bijwerkingen Centrum Lareb, is opgericht in 1991 op initiatief van apothekers en huisartsen. De minister van VWS wees Lareb in 1995 aan als het landelijk meldcentrum voor bijwerkingen van geneesmiddelen en vaccins. Behalve de grote artsen- en apothekersorganisaties zijn ook patiëntenorganisaties vertegenwoordigd in het bestuur. Een wetenschappelijke adviesraad ziet toe op de kwaliteit van het werk van Lareb.

Patiëntenorganisaties kunnen op hun website een link naar Lareb opnemen om de bekendheid bij patiënten te vergroten en het melden te promoten. Lareb kan patiëntenverenigingen niet alleen voorzien van algemene informatie over Lareb, maar ook van toege-

spitste informatie over de voor deze groep interessante geneesmiddelen. Bij een verdere samenwerking wordt gedacht aan het voor patiënten begrijpelijk maken van medische informatie en vaktermen.

"Op zoek blijven naar bijwerkingen van geneesmiddelen blijft van het grootste belang" zegt prof. dr. Chiel Hekster in het voorjaarsnummer van de Lareb krant. Hij is voorzitter van de wetenschappelijke adviesraad van Lareb en tevens hoogleraar klinische farmacologie aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Volgens prof. Hekster zou het onderwerp bijwerkingen geen apart thema moeten zijn. Hij ziet het als een onderdeel van veilig en verantwoord werken met geneesmiddelen. Hij vindt het belangrijk dat geneesmiddelen na hun registratie op werkzaamheid en veiligheid worden gevolgd. "Dan pas zie je welke populatie het middel gebruikt en hoe het werkt bij bijvoorbeeld kinderen of in geval van zwangerschap."

Steeds meer meldingen

Lareb heeft in 2005 in totaal ruim 6300 meldingen van bijwerkingen ontvangen. Dit betekent een toename van 20 procent ten opzichte van 2004. Deze meldingen komen van artsen, apothekers, gebruikers van geneesmiddelen en van de farmaceutische industrie. Het aantal meldingen van zorgverleners steeg met 12 procent. Het aantal meldingen van patiënten groeide maar liefst met 87 procent.

Een groot deel van de totale stijging schrijft Lareb toe aan de lancering van de website www.lareb.nl. Deze site maakt kennis van bijwerkingen toegankelijk. De toename wordt verder verklaard door de aandacht die de website kreeg in diverse media.

Daarnaast brengt Lareb door middel van publicaties, de elektronische nieuwsbrief en presentaties voor speci-

fieke groepen zorgverleners of studenten het belang van melden steeds meer onder de aandacht.

Lareb geeft een melding van een ernstige bijwerking door aan het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en tevens aan de registratiehouder van het betreffende product. Een registratiehouder is verplicht om ernstige bijwerkingen binnen 15 dagen aan het CBG door te geven. Omdat Lareb de nationale databank van bijwerkingen beheert, worden deze industrie-meldingen in de Lareb databank ingevoerd.

Bijwerkingen kunnen worden gemeld bij Lareb tel. 073 646 97 00 www.lareb.nl

Nieuwe methode veiliger gebruik geneesmiddelen

In samenwerking met het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie (KNMP) start Lareb dit jaar een nieuw systeem voor een veiliger gebruik van nieuwe geneesmiddelen.

Deze nieuwe methode van geneesmiddelenbewaking vormt een aanvulling op het huidige systeem van vrijwillige meldingen door beroepsgroepen en patiënten.

Met behulp van een zogenaamd Intensive Monitoring programma gaat Lareb patiënten volgen die een specifiek medicijn gebruiken. Alle ervaringen en mogelijke bijwerkingen worden geregistreerd, waardoor in korte tijd veel kennis beschikbaar komt over het onderzochte middel. Het doel is om nieuwe geneesmiddelen vooral in de eerste periode na toelating op de markt actief te bewaken. Onbekende bijwerkingen kunnen hierdoor in een vroeg stadium worden opgespoord, aldus Lareb.



Een glas rode wijn per dag is prima

Drink een glas rode wijn bij voorkeur bij de maaltijd. Voor vrouwen geldt maximaal één glas. Voor mannen is hooguit twee glazen geoorloofd. Maar rode wijn bevat toch ijzer? Dat klopt. In rode wijn zitten echter ook stoffen die de ijzeropname in het lichaam beperken.

Dit advies geeft voedingsdeskundige/biochemicus dr. ir. Eugène Jansen aan patiënten met ijzerstapelingsziekte. Hij is verbonden aan het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) te Bilthoven.

"Is een ijzeren discipline op het gebied van voeding nodig? In principe niet, maar het is wel van belang dat patiënten zorgvuldig aandacht besteden aan hun voeding" adviseerde de heer Jansen in zijn voordracht over voeding en hemochromatose die hij gaf op het symposium van 1 april in Nijmegen. "Wel genieten ijzerarme producten en voedingsmiddelen die de ijzeropname remmen de voorkeur."

Hoewel alcohol de opname van ijzer bevordert en schadelijk kan zijn voor de lever, verlagen de polyfenolen in rode wijn de ijzeropname. Zeker wanneer patiënten geen leverschade hebben is het aan te bevelen een glas rode wijn te drinken bij de avondmaaltijd. Rode wijn werkt immers gunstig op hart- en bloedvaten. Ook thee bij de maaltijd wordt aanbevolen, omdat ook deze drank de ijzeropname verlaagt.

Volkorenbrood

Een goede en gevarieerde voeding is van wezenlijk belang. Patiënten moeten zowel letten op de hoeveelheid ijzer in voedingsproducten als op de samenstelling van de maaltijd. In volkorenbrood zit veel meer ijzer dan in wit brood. Toch gaat volkorenbrood als een gezonder product door het leven dan wit brood. Volkorenbrood

bevat eveneens stoffen die een remmende invloed hebben op de ijzeropname. Andere voedingsmiddelen die de ijzeropname beperken zijn thee, koffie, chocolade, vezelproducten, eiwitten zoals soja, melk, eieren en calcium.

Beperk de consumptie van rood vlees en pas op voor vleesvervangende middelen, met name die producten waar ijzer aan is toegevoegd. Het is veel beter om twee keer per week vette vis te eten. Daarnaast dienen patiënten het eten van voldoende groente, fruit en goede vetten in de



gaten te houden. Wanneer men dagelijks gezond, gevarieerd en matig eet en zorgt voor voldoende lichaamsbeweging kunnen de schadelijke gevolgen van overtollig ijzer in het lichaam beter bestreden worden.

Tips voor ijzerarme voeding

Voedingsspecialist Jansen gaf de volgende aanbevelingen voor een ijzerarme voeding.

- 1 Eet geen producten met veel ijzer; geen supplementen met ijzer; geen met ijzer verrijkte producten; geen ontbijtgranen die verrijkt zijn; geen rundvlees en orgaanvlees.

Beïnvloeding ijzer opname uit de voeding

Meer opname door:

vitamine C (+85%)
vlees, vis, kruiden
vet eten
zuurkool, azijn
alkohol

Minder opname door:

volkoren producten (fytaten -75%)
thee (-62%), koffie (-35%),
rode wijn, chocolade (polyfenolen)
melk, soja, eieren (eiwitten)
calcium

Lazing Hemochromatose Vereniging 1 april 2006

- 2 Eet geen voedingsmiddelen tijdens de maaltijd die de ijzeropname verhogen zoals vitamine C (jus, sinaasappel, enz); geen vette happen; een matig gebruik van alcohol.
- 3 Eet voedingsmiddelen tijdens de maaltijd die de ijzeropname verlagen zoals: producten met fyaten (volkorenbrood); producten met polyfenolen (thee, koffie, rode wijn); producten met eiwitten (melk, peulvruchten, soja).
- 4 Probeer gezond en niet te veel te eten.

Eet veel groente, fruit en vezels; eet gevarieerd maar niet te vet; eet twee keer vette vis per week of andere n-3 vetzuren in plaats van n-6 vetzuren (zonnebloemolie) of olijfolie.

Houdt u aan de richtlijnen voor goede voeding van het voedingscentrum. www.voedingscentrum.nl



Philip de Sterke (links) en dr. ir. Eugène Jansen

Let op uw gewicht

Patiënten met hemochromatose wordt geadviseerd hun voedingspatroon en daarmee ook hun lichaamsgewicht in de gaten te houden. Een gezond lichaamsgewicht verkleint de kans op chronische ziekten. Mensen met een te hoog gewicht hebben meer kans op harten vaatziekten, suikerziekte en bepaalde vormen van kanker. Een normaal, gezond lichaamsgewicht verkleint eveneens de kans op gewrichtsklachten.

Een goede graadmeter is de zogeheten Body Mass Index (BMI). Ga uit van uw gewicht in kilo's. Deel dit getal door tweemaal uw lengte in meters. Een voorbeeld: iemand heeft een gewicht van 90 kilo en een lengte van 1,85 meter. Zijn BMI is: 90 gedeeld door twee maal 1,85 is 24,3.

Een normaal gewicht ligt tussen 18,5 en 25 BMI. In het voorbeeld is dus sprake van een normaal, gezond gewicht.

De tabel geeft de volgende richtlijn:

BMI 19 – 25	normaal gewicht
BMI 25 – 30	overgewicht
BMI 30 – 40	ernstig overgewicht
BMI > 40	zeer ernstig overgewicht

Volgens het CBS had in 2005 bijna 45 procent van de bevolking van 20 jaar en ouder overgewicht.



Mijn eerste optreden als gespreksleidster op de patiëntencontactdag Deventer

Toch wel een beetje zenuwachtig ging ik daar deze keer naar toe. In mijn hoedanigheid als echtgenote van de secretaris van de HVN ben ik vanaf het begin naar alle patiëntencontactdagen meegegaan. Mijn taak is het ontvangen en inschrijven van de bezoekers, maar vandaag zou ik ook voor de eerste keer als gespreksleidster optreden. Sinds kort is er namelijk een andere opzet van de contactdagen. Zij worden regionaal georganiseerd met een maximum aan deelnemers en vinden alleen 's middags plaats.

Er waren helaas niet zo heel veel aanmeldingen voor de patiëntencontactdag op zaterdag 26 augustus in Deventer, maar de bedoeling was toch om uit de deelnemers drie gespreks-groepjes te vormen, waarvan ik er dus ook een toegewezen had gekregen.

Omdat het toch een hele reis is van Oosterhout naar Deventer, vertrokken we om 10 uur. Eerst nog de bestelde bloemen ophalen en in Vianen mevrouw W. Keller oppikken en zo was het toch nog bijna 12 uur voordat we in het hotel in Deventer waren waar de bijeenkomst zou plaatsvinden. Om 13 uur was de ontvangst van de deelnemers met koffie, thee en een broodje, dus eerst zelf gauw een hapje eten.

Zoals gezegd waren er niet zoveel aanmeldingen (22), maar met het bestuur, dr. H.G. Kreeftenberg en mevrouw I. Louwrier hadden we toch een groep van ongeveer 30 personen.

Na de opening door onze voorzitter Cok Dijkers om half twee hield dr. Kreeftenberg van het Universitair Medisch Centrum te Groningen een presentatie. Hij probeerde op een niet te ingewikkelde wijze zijn inleiding te brengen, wat niet altijd meevalt met een ziekte. Er worden altijd medische termen gebruikt waar je niet omheen kunt, maar toch kwam het goed bij de

aanwezigen over. Na de presentatie was er om kwart voor drie een korte pauze om een kopje koffie/thee of een frisdrank te gebruiken.

Nieuwe taak

Hierna werd de bijeenkomst voortgezet in drie groepjes verspreid over drie zalen, met onderlinge discussies en/of vragen over diverse onderwerpen. En hier begon dus mijn nieuwe taak als gespreksleidster. Ik begon mezelf in het kort voor te stellen waarna ik iedereen dat ook liet doen. Zo kreeg men al een beetje een indruk van elkaar en kwamen de gesprekken vanzelf los. Af en toe werd even weer een bepaald onderwerp opgeroepen (bv. over voeding) en zo hebben we ongeveer anderhalf uur met elkaar zitten praten.

Medische vragen stelde ik uit totdat dr. Kreeftenberg zich bij ons groepje zou aansluiten, maar het was bijna half vijf voordat het zover was. Wat bleek, hij was al eerder bij onze zaal aan een gesloten deur geweest, maar één deur ging alleen van binnenuit open. Om half vijf was het weer verzamelen in de grote zaal. Omdat iedereen van mijn groepje natuurlijk ook graag een antwoord op de medische vragen wilde hebben, werd het tegen vijf uur voordat we terug in de grote zaal waren.

Na een terugblik op de middag, een bedankje voor dr. Kreeftenberg met een attentie en een boekje bloemen dat hij gelijk doorgaf aan zijn echtgenote, "daarvoor neem ik haar mee", werd deze patiëntencontactdag afgesloten met een drankje in de bar.

Het was weer een heel geslaagde middag wat bleek uit de ingevulde enquêteformulieren die aan het einde van de bijeenkomst waren uitgedeeld.

Met een fijn en tevreden gevoel zijn we weer teruggereeden naar Oosterhout.

Gemma van Tilburg

Colofon

Redactie

Cok Dijkers, Wies Hoppe-Smits,
Huib Oostenbrink (eindredactie)

Adres: Zandheuvel 66
4901 HX Oosterhout
T +31 (0)162 433 681
F +31 (0)162 433 681
E ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Aan deze uitgave werkten mee:
Philip de Sterke, Cor van Tilborg,
Gemma van Tilborg

Kopijsluiting volgend nummer:
13 november 2006

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

C.J. Dijkers, voorzitter
T 06 250 686 63
E cj.dijkers@hemochromatose.nl

C.J. van Tilborg, secretaris
T +31 (0)162 433 681
F +31 (0)162 433 681
E info@hemochromatose.nl

H. Louwrier, penningmeester
E hlouwrier@wanadoo.nl

P.H.L. de Sterke, bestuurslid
E pdesterke@hemochromatose.nl

Secretariaat

Adres: Zandheuvel 66
4901 HX Oosterhout
T +31 (0)162 433 681
F +31 (0)162 433 681
E info@hemochromatose.nl
I www.hemochromatose.nl

Patiëntencontact en informatie

Jan Cox 0475 462 711
Frans Heylen (België) +32 (0)3 480 96 81
Wil Keller 0347 372 488
Cor van Tilborg 0162 433 681
Gemma van Tilborg 0162 433 681
Wilma Meerleveld 020 636 66 93
Ria en Marius Straver 013 533 15 03
Philip de Sterke
E pdesterke@hemochromatose.nl

Medische adviseurs

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

Adres: Postbus 1724
1200 BS Hilversum

T 035 672 26 66
(op werkdagen van 10.00-13.30 uur)
F 035 672 26 67
E info@juridischsteunpunt.nl

IJZERWIJZER is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. De eindverantwoordelijkheid van IJZERWIJZER ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud. Hoewel deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur en met bronvermelding.

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

DTP en druk

Enmerik Offsetdrukkerij BV
Breda
T 076 560 12 11

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

} prijspel 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

Informatie en service

De vereniging beoogt het ziektebeeld hemochromatose onder de aandacht te brengen van artsen, medische specialisten en onderzoekers. Om patiënten te informeren en te adviseren zijn voor leden en niet-leden diverse brochures beschikbaar. U kunt de informatie bestellen bij het secretariaat of door bijgaande aanmeldingsbon in te vullen en op te sturen. Nieuwe leden ontvangen de brochures eenmalig gratis. Wanneer zij extra exemplaren bestellen, wordt een vergoeding gevraagd van 5 tot 10 euro.

De HVN geeft de volgende brochures uit:

- Wat u wilt weten over hemochromatose
- Hulp bij aderlaten
- IJzerstapeling en voeding
- Hemochromatose in de familie
- Hemochromatose en gewrichtsklachten
- Aandachtspunten bij hemochromatose
- Folder 'Een nieuwe kijk op een oude ziekte'

Het lidmaatschap van de vereniging loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan jaarlijks worden opgezegd vóór 1 november.

ALS UW BLOEDBAAN EEN IJZERBAAN WORDT

Dan bent u één van de 80.000 Nederlanders die de aandoening hemochromatose heeft.

Hemochromatose is de meest voorkomende erfelijke aandoening in Nederland. De eerste symptomen zijn niet specifiek voor hemochromatose en kunnen ook passen bij andere ziekten. Klachten die veel voorkomen zijn:

CHRONISCHE VERMOEIDHEID
GEWRICHTSKLACHTEN
LIBIDOVERLIES EN IMPOTENTIE
BUIKKLACHTEN (bovenbuikpijn)
DIABETES MELLITUS (suikerziekte)
LEVERVERGROTING, LEVERCIRROSE
HARTAFWIJKINGEN
HUIDPIGMENTATIES
PORFYRIA CUTANEA TARDA (blaarvorming van de huid onder invloed van zonlicht.)

Wanneer deze problemen bij u bekend zijn zonder een duidelijk aanwijsbare oorzaak, laat u dan testen op hemochromatose.



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