

IJZERwijzer 4



***Zorgboek helder
en informatief***

***Plan voor Europees
protocol***

***Levendige gesprekken
lotgenoten***

***Zelf initiatief voor
een second opinion***



Inhoud

3 Van de voorzitter

Bijeenkomst voor vrijwilligers

4 Kort nieuws

Nieuw lid medische adviesraad

Mevrouw dr. M. Janssen is toegetreden tot de medische adviesraad van de HVN.

5 Zorgboek helder en informatief

De Stichting September heeft een verzorgd en uitermate informatief boek over ijzerstapelingsziekte uitgegeven. Dit zorgboek kan het beste worden getypeerd als naslagwerk. De lezer vindt erin een getrouwe weergave van de nieuwe medische inzichten en van de wijze waarop ijzerstapelingsziekte in Nederland wordt behandeld.

6 Plan voor Europees protocol

Het opstellen van een Europees protocol voor de diagnose en behandeling van hemochromatose is één van de voornemens, die op de agenda zijn gezet tijdens de jaarvergadering van de Europese Federatie van Verenigingen voor Patiënten met Hemochromatose in Londen.

8 Levendige gesprekken lotgenoten

In het najaar 2007 werden regionale bijeenkomsten voor lotgenoten gehouden in Haarlem, Rotterdam en Assen.

9 Gesprek met Frans Heylen

Onder de paraplu van de HVN kent de regio België een eigen regio-coördinator in de persoon van Frans Heylen. Met enthousiasme en doorzettingsvermogen probeert hij de zaken voor de HVN in België zo goed mogelijk te behartigen en de contacten met Belgische lotgenoten te onderhouden.

12 Zelf initiatief voor een second opinion

Als de patiënt bij herhaling geen goede uitleg krijgt van de eigen arts of zijn oordeel niet vertrouwt kan hij/zij een second opinion aanvragen. Hoe gaat dit in zijn werk? De procedure op pag 12.

14 DVD ter ondersteuning en inspiratie

'Chronisch Ziek' heet de nieuwe DVD, waarop zeven mensen vertellen over hun leven met een chronische aandoening.

15 Dit is mijn verhaal

Mark Vermeule: Ik hoef mijn levensstijl niet aan te passen.

16 Kort nieuws

Sterke verbetering diagnose en behandeling van hemochromatose

De diagnose en behandeling van primaire hemochromatose zijn de laatste tientallen jaren sterk verbeterd.

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

De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van 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 uit IJzerwijzer is 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.

Van *de voorzitter*

fotografie: Sebastiaan ter Burg



Bijeenkomst voor vrijwilligers

Onlangs was ik in Utrecht voor een gezamenlijke bijeenkomst van het bestuur met onze vrijwilligers. Het merendeel van onze vrijwilligers had de reis naar Utrecht ondernomen. Helaas door fileleed en andere persoonlijke omstandigheden kon niet iedereen aanwezig zijn. Belangrijkste thema voor die middag was de wijze waarop de vrijwilligers hun vrijwilligersrol invullen en ervaren. Iedereen doet dat op zijn eigen wijze werkend vanuit de eigen ervaring en beleving. Heel goed zou ik zeggen, want dat is een belangrijk aspect bij het terzijde staan van al die mensen die vragen hebben of anderszins geholpen willen worden. De eigen wijze van werken is dus belangrijk, maar het werd gaandeweg de middag ook duidelijk dat de vrijwilligers behoefte hadden aan eenduidige informatie of instructie van het bestuur. Hieraan zal het bestuur in de komende tijd aandacht besteden.

Met het vorige nummer van de IJzerwijzer werd voor het eerst de nieuwe vormgeving gepresenteerd. Mijn vraag om reacties werd beantwoord met twee reacties. Dank daarvoor.

Beide reacties gingen echter voornamelijk in op de inhoud en betroffen het nogal uitgebreide artikel over hemochromatose en diabetes mellitus. Zoals ik de vorige keer al zei in mijn voorwoord leek het de redactie een goed idee om één keer per jaar een thema te behandelen. Achteraf gezien was het thema in nummer 3 qua inhoud nogal technisch en specialistisch van aard, waardoor het voor velen wellicht moeilijk te lezen was. Jammer, maar de redactie heeft daar van geleerd en zal een volgende keer dit soort specialistische artikelen op een andere manier bij u onder de aandacht brengen. Dit blad is tenslotte, zoals één van de briefschrijvers al aangaf, bestemd voor mensen met hemochromatose en niet voor medische specialisten. Over de nieuwe layout heeft de redactie ook een aantal positieve reacties ontvangen. Zelf zijn we er best tevreden over. Die nieuwe vormgeving wordt ook doorgevoerd in andere door de HVN uit te brengen documentatie. Na het Jaarverslag 2006 van begin dit jaar, is er inmiddels een nieuwe versie van het drieluikje verschenen, een handzame compacte folder die ruim zal worden verspreid bij o.a. ziekenhuizen, huisartsen, apotheken en bibliotheken.

In dit laatste nummer van 2007 hopen wij u weer van de nodige informatie te voorzien. Naast enkele achtergrondartikelen staat er in dit nummer ook weer een eigen verhaal van een van onze leden. We maken nader kennis met een van onze vrijwilligers en met een nieuw lid van de Medische Adviesraad. Ook wordt er teruggekeken op drie geslaagde regionale contactdagen.

Als u dit leest is het bijna Kerstmis en een week later Oudejaarsavond. Altijd weer een gezellige periode voor velen van ons. Ik weet niet hoe u die doorbrengt, thuis of bij vrienden of zoals tegenwoordig ook velen doen op wintersport of zonvakantie. Hoe het ook zij, vanaf deze plaats mede namens de andere bestuursleden, redactie en vrijwilligers van de HVN fijne Kerst- en oliebollendagen toegewenst.

Hopelijk tot volgend jaar, via dit blad of bij één van de vele contactmomenten die wij als HVN weer voor u in petto hebben.

C.J. Dijkers, voorzitter



Dr. M. Janssen, medisch adviseur van de HVN

Mevrouw dr. Mirian Janssen (39) is toetreden tot de Medische Adviesraad van de Hemochromatose Vereniging Nederland. Zij neemt hiermee de plaats in van prof. dr. J.J.M. Marx, die in verband met zijn pensioengerechtigde leeftijd te kennen heeft gegeven geen deel meer te willen uitmaken van de raad. De medische adviseurs van de HVN zijn gespecialiseerd op het gebied van hemochromatose.



Dr. M. Janssen

Dr. Janssen is als internist verbonden aan het Universitair Medisch Centrum (UMC) St. Radboud te Nijmegen. Zij heeft zich gespecialiseerd op het gebied van de vasculaire geneeskunde en stofwisselingsziekten, waaronder hemochromatose. Zij promoveerde in 1994 op het onderwerp lange termijn complicaties van diep veneuze trombose (trombosebeen). Mirian Janssen is gehuwd met een kinderarts. Het echtpaar heeft vier dochters. •

Een klacht over de zorg. Wat nu?

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) heeft een nieuwe brochure uitgebracht met de titel 'U heeft een klacht over de zorg. Wat nu?' De brochure is een geheel herziene versie van een eerdere uitgave en is gebaseerd op de Klachtenrichtlijn Gezondheidszorg (www.klachtenrichtlijn.nl).

De ervaring leert, dat mensen met een klacht vaak moeilijk de stap zetten er ook daadwerkelijk iets aan te doen. En dat terwijl de lucht soms al snel geklaard is door een gesprek. Als er echt iets ernstigs aan de hand is, is betrokkene geholpen met concrete tips over waar hij/zij een klacht kan indienen en wie hem/haar daarbij kan helpen.

De brochure 'U heeft een klacht over de zorg. Wat nu?' reikt mensen in dit soort situaties de helpende hand. Het is een praktische leidraad die probeert antwoord te geven op vragen als:

- Ik heb een klacht: hoe pak ik dat aan?
- Waar kan ik een klacht indienen?
- Wie kan mij advies geven?
- Heeft het eigenlijk wel zin om te klagen?
- Wie kan mij helpen bij het indienen van een klacht?

Ook zorgverleners zijn er bij gebaat als cliënten hun vragen en zorgen openlijk met hen delen. Een zorgverlener kan een fout herstellen of een nadere uitleg geven. Zo dragen zij beiden bij aan de verbetering van de kwaliteit van zorg.

De NPCF hoopt dat de brochure zijn weg vindt naar de mensen voor wie deze is bedoeld: zij die in de zorg tegen een probleem zijn opgelopen en hulp kunnen gebruiken bij de aanpak ervan.

De brochure is tot standgekomen met financiële steun van ZonMw. ZonMw is de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. De brochure kost 2,75 euro incl. verzendkosten en is te bestellen via de webwinkel van de NPCF. Hier is de brochure ook te downloaden. Zie verder www.npcf.nl •

Schrijf naar de redactie

We nodigen u uit te schrijven naar de redactie. De Hemochromatose Vereniging Nederland telt momenteel ongeveer 1200 leden. Elk lid ondervindt problemen met haar of zijn gezondheid. Elk lid heeft hierover een eigen verhaal. Dat kan gaan over pijn, problemen met aderen, gewrichtsklachten, hartklachten, vermoeidheid, voeding, contact met huisarts en specialist enz. Dergelijke verhalen komen, zo is onze ervaring, vaak goed los op patiënteninformatiebijeenkomsten, die de HVN jaarlijks organiseert. Tijdens de koffiepauze, lunch of de vragen- en antwoordsessie praten de deelnemers vaak heel openhartig over hun ervaringen en gevoelens. Stuk voor stuk waardevolle informatie voor uw lotgenoten. Daarom zijn deze verhalen zeker de moeite waard om op te schrijven.

De redactie wil graag uw eigen verhaal opnemen in ons kwartaalblad. Uw verhaal kan juist een prima bijdrage leveren aan een toenemend besef en bewustzijn van de aardoening ijzerstapelingsziekte. Mail ons wat u te vertellen heeft of stuur uw bijdrage op. Wij verzoeken u de maximale lengte aan te houden van 600 woorden. Wanneer het schrijven u wat moeilijk aangaat, kunt u de redactie ook verzoeken om geïnterviewd te worden.

U kunt mailen naar: huiboostenbrink@hetnet.nl
U kunt uw bijdrage ook sturen naar: Zwanenburgplantsoen 29
2012 GS Haarlem •

De Stichting September heeft een verzorgd en uitermate informatief boek over ijzerstapelingsziekte (hemochromatose) uitgegeven. Dit zorgboek kan het beste worden getypeerd als naslagwerk. Het is bedoeld voor mensen met ijzerstapelingsziekte, maar ook familieleden, partners, vrienden en professionele hulpverleners kunnen er veel aan hebben.

In het boek vindt de lezer een getrouwe weergave van de nieuwe medische inzichten en van de wijze waarop ijzerstapelingsziekte in Nederland wordt behandeld. Alle informatie in het zorgboek is gecontroleerd door een groot aantal deskundigen en hun organisaties. Het boek bevat dan ook goede informatie, informatie waar de lezer van op aan kan.

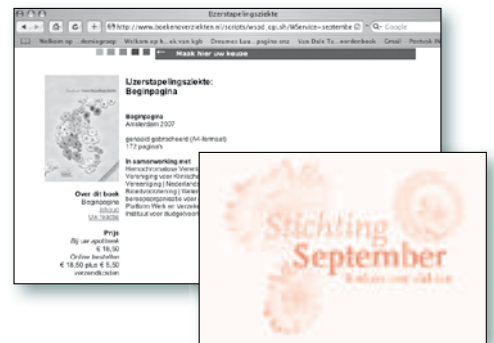
De laatste jaren is er veel onderzoek gedaan naar ijzerstapelingsziekte. Dit onderzoek heeft heel wat opgeleverd. Zo is duidelijk geworden, dat de ziekte vaker voorkomt dan vroeger werd gedacht. Tegelijkertijd is er meer bekend geworden over de oorzaak en de gevolgen van de ziekte. Het boek bevat allerlei medische, praktische en zakelijke informatie. Onderwerpen als klachten, onderzoek, behandeling, hulpverlening, erfelijkheid komen uitgebreid aan de orde, maar ook thema's als omgaan met klachten, voeding, gezond leven, werk en arbeidsongeschiktheid, inkomen, ziektekosten worden niet vergeten. Veel aandacht wordt gegeven aan wat de patiënt zelf kan doen om bepaalde klachten te voorkomen

dan wel te verminderen. Verder staan in het boek tips over hoe de patiënt het beste kan omgaan met bepaalde klachten.

Antwoord op vragen

Uitgebreid wordt antwoord gegeven op vragen als: Hoe ontstaat de ziekte? Hoe zit het met mijn voeding? Wat kan ik wel en niet eten? Moeten mijn familieleden zich ook laten onderzoeken? Heeft de ziekte gevolgen voor mijn toekomst? In de uitgave wordt beschreven wat ijzerstapelingsziekte is, welke vormen er zijn en hoe de ziekte wordt behandeld.

De redactie stelt, dat de adviezen in het zorgboek niet de status hebben van voorschriften. De informatie mag niet gebruikt worden in de plaats van onderzoeken, behandelingen, adviezen, steun enz. die de patiënt van professionele hulpverleners ontvangt. Onderzoek, diagnosestelling, behandeling, verzorging en aanverwante zaken in verband met een ziekte of klacht dienen te geschieden door of onder supervisie van op dit terrein geschoolde of erkende professionele hulpverleners.



Achtergrondinformatie

De informatie in het zorgboek dient hierbij als achtergrondinformatie. Wanneer de patiënt besluit om adviezen en dergelijke uit dit boek op te volgen, dient hij/zij dit altijd te doen in overleg met zijn/haar professionele hulpverleners.

Een groot aantal deskundigen en hun organisaties hebben meegewerkt aan de totstandkoming van het zorgboek. Deze organisaties zijn: Nederlandse Leverpatiënten Vereniging; Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratoriumgeneeskunde; Nederlandsche Internisten Vereniging; Nederlands Genootschap van Maag-Darm-Leverartsen; Nederlandse Vereniging van Diëtisten; Erfocentrum; Consumentenbond; Breed Platform Werk en Verzekeren; Stichting De Ombudsman; Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting; Zorgverzekeraars Nederland; Wetenschappelijk Instituut Nederlandse Apothekers; Optima Farma, de beroepsorganisatie voor apothekersassistenten; Stichting Sanquin Bloedvoorziening; Hemochromatose Vereniging Nederland. Namens de HVN heeft ervaringsdeskundige en bestuurslid drs P.H.L. de Sterke bijgedragen. Ook mensen, die zelf de ijzerstapelingsziekte hebben, hebben hun medewerking verleend.

Het zorgboek is te koop bij de apotheek. De uitgave kan ook worden besteld via www.boekenoverzichten.nl •



Plan voor *Europees protocol*



prof. dr. J.J.M. Marx

Het plan bestaat om een Europees protocol op te stellen voor de diagnose en behandeling van hemochromatose. Dit voornemen kwam ter sprake en is als agendapunt opgevoerd tijdens de jaarvergadering van de Europese Federatie van Verenigingen voor Patiënten met Hemochromatose – European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (EFAPH) – die op 16 september in Londen werd gehouden. Namens de HVN woonde bestuurslid Philip de Sterke de bijeenkomst bij.

De Federatie werd eind 2005 opgericht en heeft tot doel het bevorderen van Europese samenwerking op het gebied van onderzoek, diagnose en behandeling van mensen met ijzerstapelingsziekte.

Andere voornemens die tijdens de vergadering op de actielijst werden gezet waren onder meer:

- het verbeteren van de samenwerking tussen de Europese hemochromatose verenigingen en het coördineren van de beschikbare deskundigheid;
- het opstellen van een lijst met onderwerpen, die voor patiëntenverenigingen nader onderzocht zouden moeten worden;
- het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar hemochromatose;
- het bevorderen van de opzet van hemochromatose verenigingen in alle landen van de Europese Unie.

Elke patiëntenvereniging die is aangesloten bij de Federatie hield tijdens de jaarvergadering een presentatie. Met ruim 1200 leden is de HVN momenteel de grootste aangesloten vereniging in Europa, zo bleek.

Het feit dat patiëntenverenigingen in Nederland subsidie ontvangen en dat Nederland een 'verenigingsland' is zijn factoren, die hierbij een rol spelen.

Dat neemt niet weg, dat er meer verenigingen voor hemochromatose patiënten zijn die jaarlijks in ledental groeien en sterker worden. Dit wordt mede veroorzaakt door meer contacten met artsen en onderzoekers. Ook met bloedbanken en op politiek niveau wordt steeds meer overleg gevoerd.

Medicijn Exjade

Een vertegenwoordiger van het Zwitserse farmaceutische concern Novartis, producent van de ijzerchelator Exjade, informeerde over een proef die gedaan wordt bij enkele hemochromatose patiënten. In plaats van het ondergaan van aderlatingen krijgen deze patiënten dagelijks één pilletje. Het onderzoek wordt verricht bij twintig patiënten in Duitsland, Frankrijk en de Verenigde Staten. De resultaten zullen over een paar jaar bekend zijn. Gebleken is, dat vele hemochromatose verenigingen erg sceptisch staan tegenover dit onderzoek, omdat Exjade nogal wat bijwerkingen heeft en erg duur is.

Wel wordt met dit onderzoek de aandacht gevestigd op het feit, dat aderlaten lang niet voor iedereen een pretje is.

In de IJzerwijzer nummer 4, december 2006 besteedde mevrouw drs. E. Jacobs, internist, hematoloog, aandacht aan de ijzerchelator Exjade. Zij concludeerde, dat het medicijn in principe niet bedoeld is om mensen te behandelen met een erfelijke vorm van hemochromatose.

Keltische oorsprong

Professor Pierre Brissot belichtte de oorsprong van het hemochromatose (HFE)-gen. Volgens hem heeft het gen een Keltische oorsprong. De Kelten waren geen ras, maar een groep mensen die leefde in de Alpen en zich tussen 1500 vóór Chr. en 400 na Chr. verspreidde over West Europa. Het HFE-gen ontstond 2000 tot 4000 jaar geleden bij één enkel individu.

Een andere hypothese is, dat de Vikingen het hemochromatosegen verspreid zouden hebben. De Vikingen waren echter niet de bron van het gen, maar zij zouden vrouwen uit Groot-Brittannië hebben ontvoerd en met hun schepen naar Scandinavië hebben gebracht. Zo kwam het gen hier terecht. Dit zou volgens prof. Brissot de verklaring kunnen zijn van het gegeven, dat hemochromatose veel voorkomt in Scandinavische landen.

Congres European Iron Club

Voorafgaand aan de jaarvergadering van de Europese Federatie organiseerde de European Iron Club een driedaagse bijeenkomst van 13 tot en met 15 september eveneens in Londen. Deze vergadering was bestemd voor professionals die zich bezighouden met medisch-wetenschappelijk onderzoek naar aandoeningen, die veroorzaakt worden door onder meer hemochromatose, ijzertekort, sikkkelcelziekte.

Prof. dr. J.J.M. Marx, grondlegger van het hemochromatose onderzoek in Nederland en schrijver van de eerste brochure over hemochromatose voor patiënten, nam in Londen afscheid van zijn collega's nadat hij eerder met pensioen was gegaan. Hij was een van de sprekers tijdens dit driedaagse congres. Uit Nederland waren verschillende artsen en onderzoekers naar het congres gekomen. Onder leiding van dr. D.W. Swinkels, arts klinische chemie en klinisch chemicus, is

in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen een expertcentrum voor hemochromatose opgezet. In dit centrum wordt tevens onderzoek gedaan naar hemochromatose. Tijdens het congres werden enkele presentaties gehouden naar aanleiding van het onderzoek naar Heparidine, een eiwit dat een belangrijke rol speelt in de ijzerregulatie.

Nederland is een 'verenigingsland'

Welke streefwaarden?

In de wandelgangen bestond vooral veel overleg over de vraag: welke waarden van het ferritine en transferrine saturatie percentage gelden als de beste tijdens de onderhoudstherapie bij hemochromatose patiënten? Na vele gesprekken, vooral met dr. Swinkels, maar ook met enkele andere Europese artsen is de voorlopige conclusie: 'we weten het niet.' Sommige artsen beweren dat het ferritine en transferrine saturatie percentage onder de 50 moet liggen. Anderen zeggen dat het ferritineniveau gerust kan oplopen tot ongeveer 300ug/l (microgram/1 liter).

Iedere arts of elk behandelplan heeft dan ook zijn eigen streefwaarden. Een patiënt vraagt zich dan af waarom er dan nooit onderzoek is gedaan naar de hoogte van deze gegevens. Het antwoord is dat dit om allerlei redenen erg moeilijk is.

Tijdens het congres werd afgesproken, dat er op Europees niveau overleg zal moeten plaatsvinden over dit vraagstuk. Tot die tijd kan elke arts in overleg met de patiënt naar eigen inzicht bepalen hoe hoog de ferritine waarde wordt gehouden (tussen de 20 en 280ug/l). •

Philip de Sterke

Levendige **gesprekken lotgenoten**

In het najaar van 2007 vonden drie regionale lotgenotenbijeenkomsten plaats. De bijeenkomsten werden achtereenvolgens gehouden in Haarlem, Rotterdam en Assen. Er was sprake van een redelijk goede opkomst. De deelnemende leden stelden met name het uitwisselen van ervaringen en het meedoen aan gesprekken in groepsverband zeer op prijs.

Aan de orde kwamen onder meer de problemen die patiënten ondervinden met aderen, het hormoon hepcidine, de nog steeds bestaande onbekendheid bij artsen met ijzerstapelingsziekte, diagnose en behandeling.

Haarlem

'Ik ben nog niet zo lang lid en was speciaal naar deze bijeenkomst gekomen om meer inzicht te krijgen in de ijzerstapelingsziekte. In dit opzicht ben ik zeker aan mijn trekken gekomen. Ik vond dat dr. Van der Linden een heldere en informatieve inleiding heeft gehouden en dat hij ook alle vragen heel duidelijk beantwoord heeft,' aldus een van de enthousiaste en spontane reacties na afloop van de regionale bijeenkomst die op zaterdag 1 september werd gehouden in Hotel Haarlem Zuid. 'Ook het meedoen aan de gespreksgroepen vond ik een nuttige ervaring. Ik besepte helemaal niet,

dat de aandoening zoveel problemen kon veroorzaken.' Voor deze bijeenkomst waren uitgenodigd de leden/patiënten in de regio Noord Holland, Flevoland en Utrecht. In deze regio telt de vereniging ongeveer 250 tot 300 leden. Zo'n 40 personen woonden de bijeenkomst bij. Dr. P.W.G. van der Linden, internist/hematoloog, werkzaam in het Kennemer Gasthuis in Haarlem, is een nieuwe spreker voor de HVN. Hij hield een algemene beschouwing over hemochromatose met een duidelijke nadruk op primaire hemochromatose, met haar verschijnselen, diagnose, therapie, behandeling, familieonderzoek.

Rotterdam

Voor de HVN leden uit de regio Zuid Holland en Zeeland werd op 22 september een regionale bijeenkomst georganiseerd in het Sint Franciscus Gasthuis in Rotterdam. Ongeveer 35 aanwezigen luisterden naar de voordracht van mevrouw dr. J.W. den Ouden-Muller, internist. Zij is verbonden aan het Sint Franciscus Gasthuis. In haar presentatie ging zij nader in op de diagnose en behandeling van hemochromatose. Verder beantwoordde zij diverse vragen. Na de pauze vonden de groeps-gesprekken plaats. Mevrouw Den Ouden-Muller sloot zich beurtelings bij een van de drie groepen aan. Uit de gesprekken kwamen

duidelijk de problemen naar voren, die vele hemochromatose patiënten ondervinden bij het aderen. Met te dikke naalden, bloed dat niet wil stromen, vervelende persoonlijke ervaringen tijdens het aderen, ontstaat een beeld waaruit blijkt dat er nog veel te doen is op dit gebied.

De door de HVN gestarte inventarisatie onder ziekenhuizen met betrekking tot het aderen werd van diverse kanten met instemming begroet, hoewel de uitkomsten ervan en met name het eventueel opgesteld krijgen van een hierop betrekking hebbend protocol nog wel even zal duren.

Assen

Ongeveer 35 leden uit de regio Groningen, Friesland, Drente, Overijssel, Gelderland woonden op 27 oktober de lotgenotenbijeenkomst bij in het Van der Valk Motel in Assen. Spreker was dr. H. Kreeftenberg. Hij nam dit jaar als internist officieel afscheid van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Na een algemene inleiding over hemochromatose ging dr. Kreeftenberg nader in op een aantal jaren geleden ontdekt hormoon, hepcidine geheten. Nader onderzoek heeft aangetoond, dat hepcidine mogelijk de absorptie van ijzer in de darmen afremt. Bij gebrek aan het hormoon hepcidine zal het lichaam te veel ijzer opslaan, waardoor ijzer gaat stapelen. Na de pauze werden drie gespreksgroepen gevormd, die de deelnemers in staat stelden eigen ervaringen uit te wisselen. Dr. Kreeftenberg sloot zich bij elke groep afzonderlijk aan om de specifiek medisch getinte vragen te beantwoorden. Nog heel vaak zijn artsen onwetend over wat hemochromatose nu precies is. De aandoening komt vaker voor dan gedacht wordt, zo kon uit de gesprekken onder de deelnemers worden opgemaakt. Ondanks gerichte acties van de HVN om die bewustwording bij artsen te vergroten blijkt toch, dat hierin maar heel langzaam verandering optreedt. •



HVN voorzitter Cok Dijkers (rechts) overhandigt in Haarlem bloemen en een cadeaubon aan dr. Van der Linden.

Gesprek met *Frans Heylen*

regiocoördinator voor België

Onder de paraplu van de Hemochromatose Vereniging Nederland kent de regio België een eigen regiocoördinator in de persoon van Frans Heylen. Met enthousiasme en doorzettingsvermogen probeert hij al een jaar of vijf de zaken voor de HVN in België zo goed mogelijk te behartigen en de contacten met Belgische lotgenoten te onderhouden. 'Soms voel ik mij een prediker in de woestijn,' zegt hij. Als vrijwilliger opereren in de regio België, een ander land met andere omstandigheden.



Frans Heylen: "goed contact met HVN"

'Nadat bij mij eind jaren negentig de ijzerstapelingsziekte was geconstateerd, heb ik terstond op internet gezocht naar een contactadres en kwam ik uit bij de HVN. Kort daarop ben ik lid geworden. Sinds 2002 ben ik actief voor de vereniging. Aanvankelijk deed ik alleen het telefonisch lotgenotencontact. Vanaf de nieuwe opzet van regio-indeling ben ik tevens regiocoördinator voor België,' licht Frans Heylen toe. Wij ontmoeten hem in het centrum van Antwerpen vlakbij het fraai gerenoveerde centraal station.

Krijgt u voldoende steun en aandacht van de HVN?

'Dat is zonder meer het geval. Ik heb een goed contact met de HVN en spreek regelmatig met de voorzitter. Die steun heb ik bijvoorbeeld ervaren bij het meedoen aan en bemannen van enkele gezondheidsbeurzen in België. Doorgaans worden deze beurzen gehouden in Antwerpen. De HVN zorgt dan voor het materieel en de sponsoring. Overigens zijn de gezondheidsbeurzen in België niet te vergelijken met de beurzen die in Nederland worden georganiseerd. De beurzen hier zijn in het algemeen kleinschalig van opzet en duidelijk meer gericht op alternatieve geneesmethoden en therapieën'

Waarom bestaat er geen eigen HVN-organisatie in België?

'Het aantal leden in België, aangesloten bij de HVN, bedraagt momenteel ongeveer 70. Deze mensen wonen verspreid over heel Vlaanderen. Een eigen vereniging als de HVN kennen we hier niet. Ik heb de afgelopen tijd wel geprobeerd een eigen vereniging op te richten, maar het is niet gelukt om dit van de grond te krijgen. Het kernprobleem in België is, dat je geen eigen vereniging kunt oprichten als je geen geld hebt en dat je geen geld krijgt als je geen eigen vereniging hebt. Eigenlijk moet je dus eerst zelf investeren en dan maar zien of en wanneer je het geïnvesteerde geld terugverdient. Ik heb een beroep gedaan op Belgische ziekenfondsen om hulp te krijgen en zelfs artsen benaderd, van wie ik wist dat zij zich hadden verdiept in het ziektebeeld hemochromatose, maar ook deze pogingen hebben tot dusver niets uitgehaald. In Nederland is de gezondheidszorg veel meer geconcentreerd op preventie. Ons stelsel hier is sterk gericht op de terug-

betaling van kosten die gemaakt worden. Er bestaat in het algemeen geen of weinig oog voor preventie. Ik moet erbij zeggen, dat hierin de laatste jaren geleidelijk verandering komt. Ik heb ze het belang van een eigen hemochromatose vereniging uitgelegd, maar die overtuiging sloeg niet aan. Ik heb prof. Van Steenberghe, die verbonden is aan de dienst hematologie van het academisch ziekenhuis te Leuven, benaderd, maar ook die poging leidde niet tot succes. Prof. Van Steenberghe is een goede bekende van prof. Marx in Nederland. Hij is de autoriteit op het gebied van hemochromatose in België. In tegenstelling tot Nederland hebben we hier verder geen echte hemochromatose specialisten.'

Heeft u wellicht behoefte aan eigen voorlichtingsmateriaal, brochure enz.?

'Op dit moment heb ik die behoefte niet. De brochures van de HVN en ander voorlichtingsmateriaal voldoen prima. Evenmin heb ik behoefte aan een publiciteitscampagne gericht op België. In Nederland groeit de laatste jaren het bewustzijn dat de ijzerstapelingsziekte meer voorkomt dan voorheen gedacht werd en dat de aandoening zeker geen zeldzaam verschijnsel is. Kijk maar naar het CBO protocol hemochromatose: de richtlijn diagnostiek en behandeling van primaire hemochromatose. In België leeft dit bewustzijn nog niet. Ik heb het gevoel dat er relatief weinig artsen echt goed op de hoogte zijn van de aandoening. Onze medici hebben nog veel meer het beeld van een zeldzame ziekte, die maar weinig mensen hebben. Vandaar dat ik ook weinig respons krijg. Ik heb eens een persmap samengesteld en die gestuurd naar de grote kranten en tijdschriften in België. Ik heb naar aanleiding hiervan geen enkele reactie ontvangen. Rondt een bizarre ervaring! Op de redacties wist men gewoon niet wat men ermee aan moest.'

Wat zijn verder uw plannen?

'Zo mogelijk nog dit jaar en anders zeker begin 2008 wil ik twee regionale bijeenkomsten organiseren. Dat worden dan bijeenkomsten zuiver en alleen op basis van gespreksgroepen, waarbij mensen om de tafel gaan zitten om ervaringen uit te wisselen. Er worden dus geen sprekers/artsen uitgenodigd voor het houden van een inleiding. Ik hoop op een redelijke opkomst. Verder zou ik graag in kaart willen hebben welke artsen zich in onze ziekenhuizen bezighouden met hemochromatose. Als ik hiervan een overzicht zou hebben zou ik de mensen die mij met vragen benaderen beter en gerichter kunnen doorverwijzen. Dat is momenteel toch moeilijk. Meestal verwijs ik hen nu naar het ziekenhuis in Leuven of het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Ik hoop op meer medewerking en respons van onze ziekenhuizen, want elk ziekenhuis krijgt met hemochromatose te maken,' aldus Frans Heylen.



NPCF: nieuwe voorzitter en nieuwe strategie

De algemene ledenvergadering heeft Frans Maréchal benoemd tot voorzitter van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Hij neemt het roer over van Jopie Verhoeven, die deze functie tijdelijk vervulde. Directeur Iris van Bennekom blijft het NPCF gezicht naar buiten.

De komst van Frans Maréchal valt samen met de uitvoering van het nieuwe strategische beleidsplan van de NPCF voor de periode 2007-2010. In de komende jaren gaat de Federatie extra aandacht besteden aan de positieverbetering van de patiënt/zorgconsument, zowel op individueel als op collectief niveau. De nieuwe voorzitter zal zich samen met directeur Iris van Bennekom richten op de positionering van de NPCF als publieke organisatie die opkomt voor de belangen van alle zorgconsumenten in Nederland.

Frans Maréchal: 'De NPCF is een professionele organisatie die op een actieve wijze inspeelt op de veranderende omstandigheden. Ik wil graag mijn bijdrage leveren om de NPCF een krachtige speler in de gezondheidszorg te laten zijn. Binnen de federatie is veel deskundigheid aanwezig. Juist de combinatie van ervaringsdeskundigheid met professionaliteit maakt de bijdrage van de patiënten- en consumentenbeweging in het zorgdebat zo uniek'. •

Medische richtlijnen vrij in te zien

Medische richtlijnen zijn vanaf medio september voor iedereen vrij in te zien. Meer dan duizend richtlijnen van verschillende organisaties, waaronder medische beroepsverenigingen, zijn gebundeld in een databank.

De service is in eerste instantie bedoeld voor artsen. Wie zoekt op de chronische longziekte COPD (chronische obstructieve longziekten) vindt onder meer de behandelrichtlijnen van de longartsen en de huisartsen, maar ook richtlijnen van de apothekers en fysiotherapeuten.

Deze service is voor iedereen toegankelijk gemaakt door Artsennet. Hoofd Artsennet Aletha Annema: 'Om het zoeken in de databank te vergemakkelijken hebben we een groot aantal zoektermen aan de richtlijnen toegekend. Niet iedereen zoekt op de precieze medische termen die in de richtlijnen staan'.

De databank wordt continu aangevuld met nieuwe richtlijnen. Artsennet verwijst naar de specifieke plaats waar de richtlijnen zijn gepubliceerd, bijvoorbeeld naar de site van een beroepsvereniging. Veranderingen in de richtlijnen worden zo automatisch doorgevoerd, aldus de nieuwsbrief van de CG-Raad van 27 september 2007. Lees verder op: www.artsennet.nl/richtlijnen •

Speciale uitgave CG-Raad over medicijnen

Het thema 'medicijnen' staat volop in de belangstelling. Alle chronisch zieken hebben te maken met medicijngebruik. Dat is voor de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) de reden om een complete en extra dikke uitgave van het blad CG-Raad Nieuws te wijden aan het onderwerp 'medicijnen'.

Aan bod komen vooral de verhalen van mensen die zelf medicijngebruiker zijn. Waar loop je tegenaan als je meerdere medicijnen tegelijk moet gebruiken? Of wanneer je een zeldzame ziekte hebt?

Maar ook de (Europese) regels voor toelating van medicijnen op de Nederlandse markt komen aan de orde. Medicijngebruikers maken duidelijk welke informatie zij graag zouden krijgen over medicijnen en welke hulpverleners zij daarin een rol toebedelen. De meningen erover zijn verdeeld. De ene medicijngebruiker spreekt het liefst met zijn arts. De andere vindt de apotheker de aangewezen persoon om informatie over medicijngebruik te geven.

De speciale uitgave is gratis verkrijgbaar voor leden van lidorganisaties van de CG-Raad. De uitgave kan ook worden aangevraagd door een e-mail te sturen aan het secretariaat van de CG-Raad: secretariaat@cg-raad.nl onder vermelding van naams- en adresgegevens of telefonisch via het secretariaat van de CG-Raad 030 291 66 00. •

Richtlijn Hemochromatose

De Hemochromatose Vereniging Nederland heeft een wezenlijke bijdrage geleverd aan de totstandkoming van een landelijke richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van hereditaire of primaire hemochromatose.

Onder auspiciën van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, CBO, heeft een werkgroep de afgelopen twee jaar gewerkt aan het opstellen van de richtlijn. Met het uitkomen van het CBO protocol is een doorbraak bereikt met betrekking tot de behandeling van ijzerstapelingsziekte.

Informeer u over de richtlijn op de HVN website www.hemochromatose.nl/richtlijn

Vrijwilligers bijeen *in Utrecht*



Tien leden die als vrijwilliger werkzaam zijn voor de Hemochromatose Vereniging Nederland kwamen op zaterdag 20 oktober naar Utrecht voor deelname aan de jaarlijkse vrijwilligers bijeenkomst.

Onder hen waren drie bestuursleden. Mede dankzij goed en gedegen voorbereidend werk van bestuursvoorzitter Cok Dijkers, in nauwe samenwerking met bestuurslid Philip de Sterke, werd deze contact- en ontmoetingsbijeenkomst een geslaagde sessie.

De bijeenkomst had vooral tot doel de onderlinge contacten te verbeteren en te versterken, informatie uit te wisselen en waar nodig de taakinvulling en rolopvatting van vrijwilligers te verduidelijken.

Cok Dijkers benadrukte dat de opzet van deze vrijwilligerssessie mede bedoeld was om een gemeenschappelijk gevoel te kweken bij de vrijwilligers waar zij voor staan in het belang van de doelstelling van de HVN. Alle aanwezige vrijwilligers droegen een steentje bij en hadden elk een eigen inbreng.

Aan de orde kwamen thema's als:

- hoe ziet elke vrijwilliger zijn/haar rol in het kader van de doelstelling van de HVN,
- welke gemeenschappelijke elementen zijn hierin te herkennen,
- wie kan voor welke taak nog meer beschikbaar zijn,
- tegen welke zaken lopen vrijwilligers aan in praktisch, inhoudelijk en organisatorisch opzicht,
- wat heeft een vrijwilliger nodig aan ondersteuning?

Nieuw bestuurslid

Met de toetreding van Peter Jansen bestaat het bestuur momenteel uit vier personen. Zeven mensen houden zich bezig met lotgenotencontact. Twee personen hebben de functie van regiocoördinator.

Voor deze taak heeft de vereniging nog drie vrijwilligers nodig. De redactie bestaat uit drie mensen. In de IJzerwijzer verschijnt regelmatig een oproep voor versterking van het redactieteam.

Philip de Sterke gaf een toelichting op de landelijke richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van hereditaire hemochromatose'.

Verder kwamen de richtlijnen voor de mensen die zich bezighouden met het telefonisch lotgenotencontact duidelijk en uitgebreid ter sprake.

Het is de bedoeling dat in het voorjaar 2008 weer een bijeenkomst voor de vrijwilligers wordt georganiseerd. Tijdens deze middag zal nader worden ingegaan op de conclusies van de bijeenkomst van 20 oktober.

De vrijwilligers

Op de foto staand van links: Cok Dijkers, voorzitter; Huib Oostenbrink, redactie IJzerwijzer; Frans Heylen, lotgenotencontact en regiocoördinator; Wil Keller, lotgenotencontact;

Ineke Zonneveld-Koster, regiocoördinator;
Hans Louwrier, bestuurslid.



Zittend van links: Wilma Meerleveld, lotgenotencontact; Ria Straver, lotgenotencontact en Marius Straver, lotgenotencontact.

Op de foto ontbreken: Philip de Sterke, bestuurslid. Hij maakte de foto. Verder Peter Jansen, bestuurslid; Ineke Andeweg, lotgenotencontact; Jan Cox, lotgenotencontact en Thea Bonink, redactie IJzerwijzer. •

Mede dankzij goed en gedegen **voorbereidend werk** werd deze contact- en ontmoetingsbijeenkomst een **geslaagde sessie**

Zelf initiatief *voor een second opinion*

Als u bij herhaling geen goede uitleg krijgt van uw eigen arts of als u zijn of haar oordeel niet vertrouwt, kunt u een second opinion – tweede mening van een andere arts – aanvragen. Hoe gaat dit in zijn werk.

Stel u twijfelt aan het oordeel van uw huisarts. Of u wilt weten of de behandeling, die de specialist heeft voorgesteld, wel echt nodig is. Dan kan een second opinion van een andere arts zinvol zijn. De meeste patiënten weten wel dat zij een second opinion kunnen vragen, maar zijn vaak niet op de hoogte van de wijze waarop zij dat het beste kunnen aanpakken. Hoe is de procedure? Wordt de relatie met uw eigen arts verstoord, als u om een second opinion vraagt?

We spreken van een second opinion wanneer een andere arts van minstens hetzelfde deskundigheidsniveau een onafhankelijke mening geeft over:

- een diagnose
- of een voorstel tot behandeling
- of de behandeling zelf, als die al heeft plaatsgevonden.

Verwijzing

Een second opinion is iets anders dan een verwijzing. De patiënt kan bijvoorbeeld verwezen worden door de huisarts naar de internist of door een algemeen internist naar een reumatoloog (een arts die gespecialiseerd is in gewrichtsklachten) of van het ene ziekenhuis naar het andere met het doel om de behandeling over te nemen.



Dat zijn allemaal verwijzingen en geen second opinions. Het belangrijkste verschil is dat bij een verwijzing het initiatief uitgaat van de arts en bij een second opinion van de patiënt.

Voor een tweede mening heeft u doorgaans wel een verwijzing nodig. Dat is met name het geval wanneer u geen aanvullende verzekering heeft. Anders zijn de kosten

voor uw rekening. De meeste ziekenhuizen zullen om een verwijzing van uw (huis)arts vragen om een duidelijke vraagstelling.

Wanneer aanvragen?

In de volgende gevallen kunt u om een tweede mening vragen. Wanneer de first opinion onvoldoende duidelijk was en er ook bij

Een second opinion is **geen motie van wantrouwen**

navraag geen helderheid gegeven kon worden. Vraag dus altijd aan uw eigen arts of hij/zij het nogmaals wil uitleggen.

Wanneer u denkt dat de diagnose van uw eigen arts niet past bij uw problemen.

Wanneer er geen duidelijke oorzaak van de problemen is vastgesteld en nog niet alles onderzocht is.

Wanneer u twijfelt of de voorgestelde behandeling wel de juiste is. Wanneer u keuzes moet maken, met name bij ingrijpende behandelingen, en u het gevoel heeft dat u niet kunt kiezen, ook niet nadat de behandelend arts u verteld heeft wat de voor- en nadelen zijn van alle mogelijkheden.

Lees Richtlijn hemochromatose

Een second opinion kan in alle fases worden aangevraagd: voorafgaand aan een behandeling of als de behandeling al is begonnen of na een behandeling. Misschien heeft uw arts u aangeraden om een tweede mening te vragen of misschien wilt u het gewoon zelf. In beide gevallen moet u het initiatief nemen. Dat gaat als volgt.

Om te beginnen is het een goed idee om de landelijke richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van hereditaire hemochromatose' te lezen op www.hemochromatose.nl/richtlijn en of de tekst te printen en aan uw arts te geven.

Bespreek eventuele vragen en onduidelijkheden altijd eerst met

uw eigen arts. Ook als u twijfelt aan een diagnose of als u denkt dat nog niet alles onderzocht is. Misschien lost het probleem zich zo vanzelf op. U kunt ook met een van de vrijwilligers van de HVN overleggen. Wellicht weet hij/zij via ons netwerk een antwoord op uw vraag. Blijft u ondanks alles bij uw wens om een second opinion aan te vragen, wees daar dan heel duidelijk over en vertel eerlijk wat u wilt en waarom u dat wilt. Hoe meer openheid, hoe beter.

Vraag uw eigen arts of hij/zij de second opinion voor u wilt regelen. Uw arts kan een tweede arts voor u vinden en zonodig een brief schrijven en of de medische gegevens doorsturen. U kunt ook contact opnemen met de HVN en vragen welke arts in uw geval het meest geschikt is voor een second opinion.

Als uw eigen arts niet wil meewerken aan de tweede mening, kunt u zelf een tweede arts gaan zoeken. Ook dan kan het echter nodig zijn dat u uw eigen arts meekrijgt omdat die toch de gegevens zal moeten doorzenden.

Medewerking

Voor een second opinion heeft u noch van uw eigen arts noch van de verzekering toestemming nodig. Wel wordt aanbevolen om voor zover mogelijk de medewerking te krijgen van deze partijen. Van uw eigen arts omdat hij/zij misschien informatie moet doorgeven aan de tweede arts en van de verzekering als u niet voor financiële verrassingen wilt komen staan.

Een second opinion is alleen maar een oordeel en geen behandeling. Na de second opinion wordt u weer terugverwezen naar uw eigen arts. In onderling overleg wordt er vervolgens bepaald wat er verder moet gebeuren.

In principe hoeft de patiënt zich geen zorgen te maken dat een tweede mening de relatie met uw eigen arts zal verstoren. Daarvoor gelden de volgende redenen. De relatie tussen een arts en zijn patiënten is altijd gebaat bij zoveel

mogelijk openheid en helderheid. Er is dus al veel gewonnen wanneer u goed kunt uitleggen waarom u een second opinion wilt.

Artsen hebben het beste met u voor. Het kan heel prettig voor hen zijn als een collega meedenkt en eventueel adviezen teruggeeft. Vragen om een second opinion is geen motie van wantrouwen. U gaat immers op zoek naar een tweede mening en niet naar een andere behandelaar.

Daarmee is niet gezegd dat het vragen om een second opinion altijd makkelijk is. Het kan best moeilijk zijn zeker wanneer er al sprake is van een conflict. Hoe beter u weet waarom u een second opinion wilt, hoe sterker u in uw schoenen staat.

Verzekering

Als u geen aanvullende verzekering heeft, worden de kosten van een second opinion alleen vergoed als u een verwijzing heeft van uw eigen specialist of huisarts. Heeft u wel een aanvullende verzekering dan zijn de mogelijkheden voor een second opinion vaak ruimer. Informeer vooraf bij uw zorgverzekeraar naar de vergoeding zodat u niet voor verrassingen komt te staan.

Er zullen altijd situaties blijven waarin geen oorzaken gevonden kunnen worden of geen behandelingsmogelijkheden voorhanden zijn. Een second opinion kan dan helpen om bevestigd te krijgen dat er in ieder geval wel goed is nagedacht en dat er zorgvuldig gehandeld is. Misschien dat het daardoor wat makkelijker wordt om te berusten in de situatie. Laat u in ieder geval goed informeren door uw eigen arts en de arts van de second opinion.

Een patiënt vraagt niet zo maar om een tweede mening. In de meeste gevallen gebeurt dit wanneer hij/zij voor een ingrijpende beslissing staat en onzeker is over de diagnose en of de behandeling. Het vragen om een tweede mening is geen blijk van wantrouwen, maar geldt als een recht van de patiënt. •



DVD ter ondersteuning *en inspiratie*

'Chronisch Ziek' heet de nieuwe DVD, waarop zeven mensen vertellen over hun leven met een chronische aandoening. Ieder van deze personen heeft een andere aandoening, maar in het dagelijks leven hebben zij vaak met dezelfde problemen te maken. Bijvoorbeeld: hoe om te gaan met beperkte energie, met stress, veranderingen in relaties, en onbegrip vanuit de omgeving.

De een heeft al langer een chronische aandoening, de ander nog maar kort, maar ieder voor zich hebben zij een weg gevonden om de aandoening in hun leven in te passen. Journalist en presentator Hanneke Groenteman interviewde de zeven personen, die verschillende aandoeningen hebben: reuma, hartfalen, ziekte van Parkinson, diabetes, ziekte van Crohn in combinatie met de ziekte van Bechterew en multiple sclerose.

Het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en de Researchgroep voor Informatie en Organisatie Management (RIOM) zorgden voor de productie van de DVD, waarop het leven met een chronische ziekte en de sociale en maatschappelijke gevolgen daarvan centraal staan. Aanleiding tot het maken van de DVD was een vraag vanuit de patiëntenbeweging.

De DVD geeft een uitstekend beeld hoe de betrokkenen hun leven op een positieve manier inhoud geven en niet bij de pakken neerzitten. Deze ervaringsdeskundigheid is, naast medische kennis over chronische aandoeningen, zeer waardevol. Bovendien draagt zij bij aan de erkenning, dat een chronische ziekte, behalve medische, ook allerlei andere gevolgen heeft voor de mensen die het betreft.

Her- en erkenning

Djoeke Verstegen, auteur van 'Leven met een chronische ziekte: opgave en uitdaging' bood op 12 september de eerste DVD aan aan Ad Poppelaars, directeur van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad).

De DVD is bedoeld om mensen te ondersteunen bij het (leren) leven

met een chronische aandoening. Het programma richt zich op her- en erkenning, steun en het opdoen van inspiratie. De DVD is ook waardevol voor patiëntenorganisaties en zorgverleners. Zij is prima te gebruiken als discussiemateriaal bij groepsbijeenkomsten.

De DVD bevat meer dan vijf uur video, verdeeld over ruim honderd interviews met Hanneke Groenteman. Alle interviews zijn opgenomen op één en dezelfde locatie. Thema's die aan de orde komen zijn: besef, tijd en energie, naaste relatie, over praten, kennis en hulp, genieten, perspectief.

Flinke toename

Het aantal mensen met een chronische ziekte zal in de komende twintig jaar flink toenemen, zo wordt verwacht. Recent onderzoek van het RIVM wijst uit, dat naar verwachting in 2025 ongeveer 940.000 mensen diabetes hebben, 1.200.000 mensen osteoporose en 540.000 mensen chronische obstructieve longziekten (COPD).

De DVD is tot stand gekomen dankzij de financiële ondersteuning van Stichting Centraal Fonds RVVZ, Stichting Loterijacties Volksgezondheid, Stichting VSB-fonds en het UMCG. Zie verder: www.dvdchronischziek.nl

De DVD kan besteld worden door 6 euro over te maken op reknr. 49.91.75.360 ten name van RIOM te Haren (Gr) onder vermelding van DVD Chronisch Ziek, naam en adres. •



Dit is *mijn verhaal*



In 2005, toen ik 33 jaar was, is bij mijn moeder hemochromatose geconstateerd. Voor mij was dat het signaal om naar mijn huisarts te gaan met het verzoek om mijn bloed op ijzer te laten controleren. Het ijzergehalte bleek inderdaad te hoog. Vervolgens werd ik doorverwezen naar een internist van het Ikazia Ziekenhuis in Rotterdam. Daar werd een gentest uitgevoerd. Daaruit kwam naar voren dat ik hemochromatose patiënt ben. Mijn ferritinegehalte was bij deze controle 810 en de transferrine verzadiging bedroeg 49,7.

Ik hoef mijn levensstijl niet aan te passen

Ik had nog geen klachten als gevolg van hemochromatose. Ik behoor dus tot de gelukkigen bij wie ijzerstapeling is geconstateerd voordat klachten zich openbaren. Wel is in 2004 mijn galblaas verwijderd vanwege klachten veroorzaakt door een galsteen. De internist kon echter niet bevestigen of ontkennen of deze klachten een relatie hadden met hemochromatose. Buiten het bloedonderzoek en genonderzoek heb ik toen geen andere onderzoeken gehad. Eind 2006 verhuisde ik naar een andere provincie. Ik ben toen ook naar een ander ziekenhuis en een andere internist gegaan. In het Utrechts Medisch Centrum (UMC) heb ik allerlei onderzoeken gehad, zoals een hartfilmpje en bloedonderzoek. Een paar keer per jaar kom ik nu in het (UMC). Ik vind het een prettige omgeving in dit ziekenhuis met vriendelijke, behulpzame en bekwame verpleegkundigen.

Aderlaten

Voor het ondergaan van een aderlating kom je terecht op de afdeling dagopname. Daar neem je plaats op een bed. Als alles goed gaat, sta je na een kwartier weer buiten. Altijd staat er koffie of thee klaar. Soms komen ze langs met verse jus d'orange. Een half uur voor de aderlating wordt er bloed geprikt en wordt mijn hemoglobine (Hb) gemeten. Dit is nodig om te controleren of je geen bloedarmoede hebt. Het aderlaten gaat de ene keer prettiger dan de andere keer. Als ik niet goed in mijn vel zit, doordat ik bijvoorbeeld slecht geslapen heb of gespannen ben, zak ik tijdens de bloedafname nog wel eens weg. Dan word ik lijkbleek, zakt mijn bloeddruk en breekt mij het zweet uit. Nu ik dit weet, ga ik de avond ervoor extra vroeg naar bed zodat ik uitgerust ben. In dat geval is er niets aan de hand. Vanaf het begin onderga ik eenmaal per maand een aderlating. Ik heb begrepen dat de frequentie

verschilt per internist. In het UMC wilde men in eerste instantie vaker bloed afnemen, maar omdat mijn ferritinegehalte relatief snel afnam en ik verder geen klachten had, vond de internist het geen probleem om maandelijks eenmaal af te tappen. Ik wilde ook niet vaker laten prikken in verband met mijn drukke leefstijl. Dan duurt het ontijzeringsproces maar wat langer. In een jaar is mijn ferritine niveau gedaald van 810 tot 137. Dat gaat dus goed.

Maakbare wereld

Mijn eetgewoonte heb ik niet aangepast. Ik at al niet ijzerrijk. Ik ben mij er wel meer van bewust, dat ik bij sommige gerechten zoals een broodje vlees meer ijzer binnenkrijg. Dat is dan maar zo; ik wil ook nog gewoon genieten. Ik geloof in de maakbare wereld. Voordat ik zeker wist dat ik hemochromatose had ben ik op internet gaan zoeken naar informatie over het ziektebeeld en wat je er aan kunt doen. Het is best confronterend te beseffen, dat de wereld niet zo maakbaar bleek. Er bestaan namelijk geen pilletjes tegen hemochromatose. Een gegeven is dat mijn ferritineniveau niet hoog is. Bovendien bleek ik na controle door de internist geen problemen te hebben, die voortkomen uit hemochromatose. Verder zijn ze er bij mij op vrij jonge leeftijd achter gekomen. De remedie is vrij eenvoudig: ik hoef geen pillen te slikken, een dieet te volgen of mijn levensstijl aan te passen. Als ik zo om mij heen kijk en zie met welke medische problemen we allemaal, op steeds jongere leeftijd, te maken kunnen krijgen, dan prijs ik mijzelf 'gelukkig' met hemochromatose. Het enige dat mij te wachten staat voor de rest van mijn leven is een aantal keren per jaar wat bloed afstaan. Ik had er daarom al snel vrede mee. De tip die ik aan anderen wil meegeven is: zorg dat je goed eet en drinkt vóór de aderlating en goed bent uitgerust. Dat maakt het aderlaten een stuk makkelijker.

Mark Vermeule

Sterke verbetering van diagnose en behandeling

Diagnose en behandeling van primaire hemochromatose zijn in de laatste tientallen jaren sterk verbeterd. Mogelijk heeft dit geleid tot een verandering in de ernst van de ziekte bij presentatie en een veranderde opvatting van genetische en omgevingsfactoren. Hier is nog geen onderzoek naar gedaan.

Om dit te onderzoeken is gekeken naar een groep Italiaanse patiënten met hemochromatose en hun klinische en genetische eigenschappen van de laatste 30 jaar. Het ging in totaal om 482 patiënten (370 mannen, 112 vrouwen) onder behandeling in een leverkliniek. Bij 317 patiënten was een leverbiopt uitgevoerd. Alle cirrotische patiënten werden iedere 6 maanden gecontroleerd op leverkanker.

Resultaat

Er werd een significant lager aantal patiënten gevonden met cirrose, leverkanker, Hepatitis B, Hepatitis C en alcoholgebruik in de laatste tien jaar.

Ook de gemiddelde hoogte van het ferritine was significant lager alsook de hoeveelheid verwijderd ijzer tot ontijzering.

In de laatste 10 jaar werd wel een significante stijging gezien van het gemiddelde totale cholesterolgehalte, BMI en een lager vastend glucose.

Een significante daling werd geconstateerd van het aantal mensen met diabetes, onvoldoende werking van de geslachtsklieren (hypogonadisme) en hartafwijkingen, maar niet van gewrichtsklachten.

Conclusie

Patiënten met hemochromatose die gediagnosticeerd zijn in de laatste tien jaar hebben minder ernstige leverziekte, waarschijnlijk tengevolge van meer aandacht van medici voor deze aandoening en als gevolg van een betere preventie van omgevingsfactoren.

Het vaker voorkomen van metabole veranderingen bij patiënten waarbij recent de diagnose is gesteld komt overeen met die in de algemene bevolking en als gevolg daarvan (in de toekomst) een verandering in de klinische presentatie van de patiënten.

Noot van de redactie: omvangrijkere studies zullen de gevonden resultaten moeten bevestigen. Verder kunnen er afwijkingen zijn omdat de Nederlandse situatie anders is en er alleen patiënten in een leverkliniek zijn bekeken. Het originele artikel kunt u lezen op www.hemochromatose.nl/artikelen/2007. •

Redactie zoekt versterking

Met de groei van het aantal leden hoopt de HVN dat ook het kwartaalblad *IJzerwijzer* zich blijft ontwikkelen tot een volwaardig en inhoudelijk breed en toegankelijk medium voor hemochromatose patiënten. Hiervoor vragen wij om uitbreiding van de redactie. Is het iets voor u mee te werken aan ons patiëntenverenigingsblad? Momenteel werken we met een klein team en zijn op zoek naar een nieuw enthousiast en gemotiveerd lid van de redactie.

Kunt u toegankelijke teksten schrijven, verslagen maken van bijeenkomsten, geschikte informatie verzamelen via internet, interviews afnemen, ideeën aanreiken? Of heeft het uw voorkeur om als redactie-medewerker van tijd tot tijd vertaalwerk te doen? Meldt u zich dan aan.

U kunt voor nadere inlichtingen contact opnemen met de heer C.J. Dijkers, telefoon 06 250 68663 of stuur een email naar: cj.dijkers@hemochromatose.nl •

Colofon

Redactie

Thea Bonink, Cok Dijkers, Huib Oostenbrink (eindredactie)

Redactieadres

Zwanenburgplantsoen 29
2012 GS Haarlem
ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 1 2008

25 februari 2008

Bestuur Hemochromatose

Vereniging Nederland (HVN)

C.J. Dijkers, voorzitter

06 250 686 63

cj.dijkers@hemochromatose.nl

P.J. Jansen, bestuurslid

pjjansen@hemochromatose.nl

H. Louwrier, penningmeester

hlouwrier@kpnplanet.nl

P.H.L. de Sterke, bestuurslid

pdesterke@hemochromatose.nl

Secretariaat

Postbus 252, 2260 AG Leidschendam

info@hemochromatose.nl

www.hemochromatose.nl

Patiëntencontact en informatie

Ineke Andeweg 010 458 4930

Jan Cox 0475 462 711

Frans Heylen (België) +32 (0)3 480 9681

Wil Keller 0347 372 488

Wilma Meerleveld 020 636 6693

Ria en Marius Straver 013 533 1503

Philip de Sterke

pdesterke@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)3 480 9681

Ineke Zonneveld-Koster

(Groningen, Friesland, Drente,

Overijssel, Gelderland) 0591 313 499

Medische adviseurs

Dr. C.Th.B.M. van Deursen

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. M. Janssen

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. D.W. Swinkels

Fotografie

John Foxx Images; Philip de Sterke

Illustraties

Getty Images

Vormgeving

Fickinger Ontwerpers bNO

's-Hertogenbosch

Drukwerk

Van de Garde/Jémé, Eindhoven

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

MAAG
LEVER
DARM
STICHTING

GIRO
2737