

ijzerwijzer 1

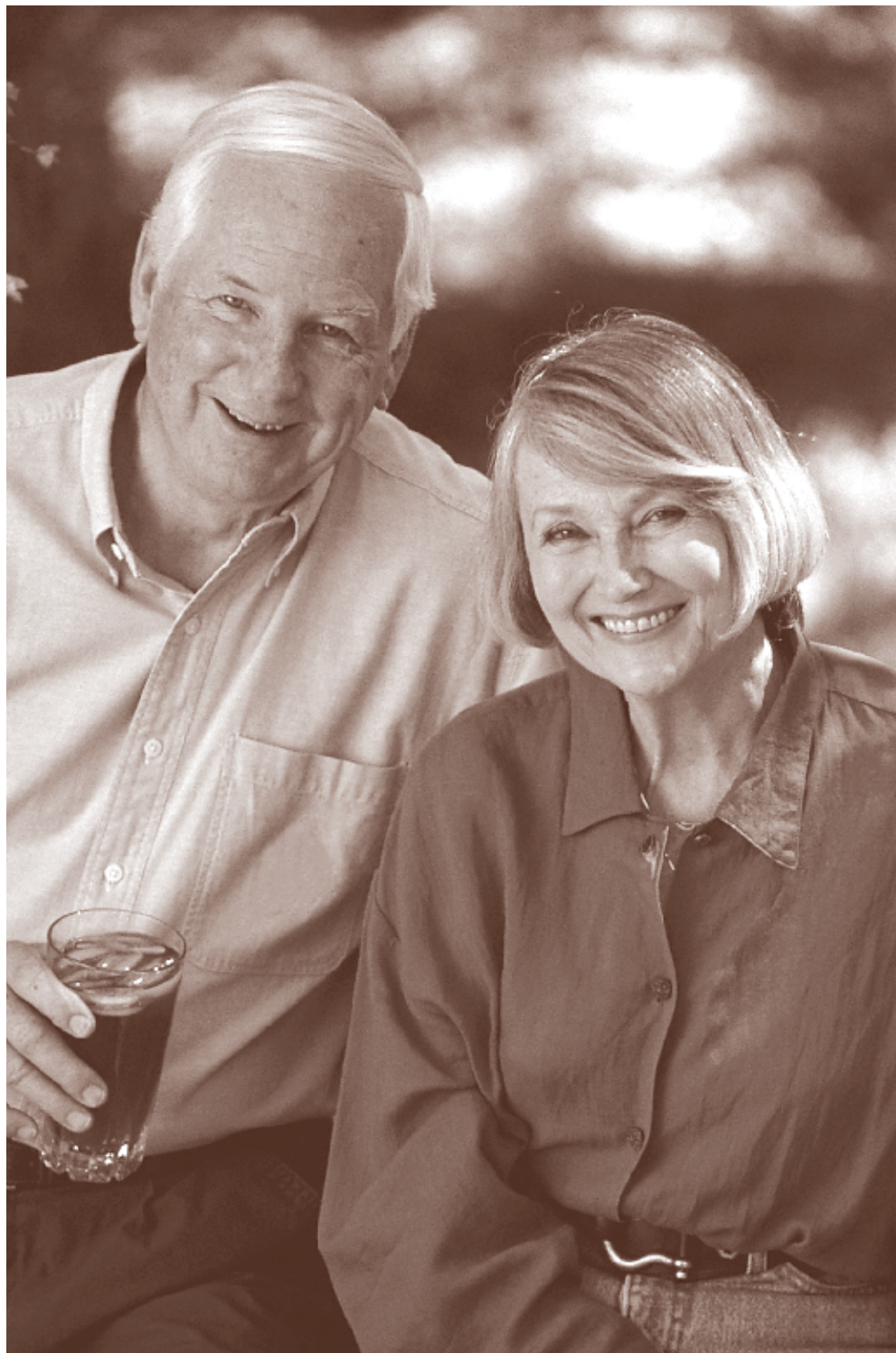


Contactbijeenkomsten in 2008

Geslaagde landelijke bijeenkomst

Belastingaangifte: wat betekent dat voor mij?

Kennismaking met regiocoördinator



Inhoud

3 Van de voorzitter

Bijeenkomsten voorzien in behoefte.

4 Bijeenkomsten in 2008

De HVN organiseert in 2008 negen bijeenkomsten. Eind april vindt de algemene ledenvergadering plaats. Eind november wordt een landelijke contactmiddag voor alle leden gehouden. Er worden vijf regionale bijeenkomsten georganiseerd. De vrijwillige medewerkers worden dit jaar twee keer uitgenodigd. Reserveert u de data in uw agenda.

5 Kort nieuws

Nieuw hemochromatose-gen

Onderzoekers in het Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen hebben in samenwerking met onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum een nieuwe mutatie gevonden in het hemochromatose (HFE)-gen.

6 Bijeenkomst in Arnhem

Bijna honderd leden bezochten de landelijke lotgenotenbijeenkomst op 17 november 2007 in Arnhem. Sprekers waren dr. M.C.H. Janssen en dr. D.W. Swinkels, beiden lid van de medische adviesraad.

8 Haal voordeel uit uw belastingaangifte

Neem kennis van de wijzigingen op het gebied van buitengewone uitgaven.

10 Kort nieuws

Contributiebetaling 2008

De leden worden verzocht de contributie voor 2008 tijdig over te maken.

11 Kennismaking met regiocoördinator in Noord Oost Nederland

Ineke Zonneveld Koster stelt zich voor.

12 Arts pleit voor betere screening ijzerstapeling

Dr. E.M.G. Jacobs, internist/hematooloog, pleit in haar proefschrift voor de opzet van regionale poliklinieken voor hemochromatose met het oog op een betere gecoördineerde familiescreening. Zij promoveerde op 12 december 2007 in Nijmegen.

13 Kort nieuws

Effectieve en veilige ontijzering

Therapeutische erythrocytapherese schijnt een effectievere methode te zijn om het overtollige ijzer uit het lichaam te verwijderen dan aderalingen, blijkt uit een onderzoek.

Activiteiten in België

In België neemt de aandacht voor hemochromatose geleidelijk toe. Een informatieve bijeenkomst in Oud-Turnhout trok ruim honderd personen met de aandoening primaire hemochromatose. Een Belgische arts hield een inleiding.

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: Sebastian ter Burg



Wat ik nou zo leuk vind dat zijn de reacties van onze leden tijdens en na afloop van een regionale contactmiddag. Op 16 februari was ik in Weert voor een bijeenkomst voor onze leden uit de regio Noord Brabant en Limburg. Naast enkele oude bekenden, die trouw naar elke bijeenkomst komen, waren er ook weer veel nieuwe gezichten. Opnieuw een blijk dat we met deze bijeenkomsten in een behoefte voorzien. En wat die reacties betreffen, die zijn altijd positief. Ze zijn als zodanig dan ook, voor mij in elk geval, een enorme stimulans om door te gaan.

Dr. Cees van Deursen, die in Weert de inleiding hield, was ook zeer tevreden met de wijze waarop de HVN haar werk doet. Volgens zijn zeggen draagt de HVN daadwerkelijk bij aan de bewustwording ten aanzien van hemochromatose. Dit werd nog eens bevestigd door een e-mail die hij mij enkele dagen daarna zond en waarin stond dat uit een overzicht van de DNA resultaten van de jaren 1996 t/m 2007 bleek, dat voor Zuid Limburg van de 1442 onderzochte personen er 232 homozygoot waren voor C282Y, 48 homozygoot voor H63D en 112 personen compound heterozygoot. Het aantal HFE aanvragen per jaar was gestegen van 25 in 1996 naar 200 in 2007. In tien jaar dus een verachtvoudiging. Je kunt gerust stellen dat er in de afgelopen jaren zeker succes is geboekt om de ijzerstapeling onder de aandacht te brengen. Ik ben benieuwd wat de landelijke cijfers laten zien op dit gebied.

Het afgelopen jaar heeft de HVN niet deelgenomen aan beurzen. Niet omdat we dat niet belangrijk vinden maar meer omdat we ons eerst willen bezinnen op wat en hoe we ons daar nu precies willen presenteren en welke meerwaarde deelname aan een beurs heeft voor het bereiken van onze belangrijkste doelstelling. De komende tijd zal een werkgroep, bestaande uit twee bestuursleden en twee vrijwilligers die ervaring hebben met beurzen, zich over die vraag gaan buigen.

In dit eerste nummer van de IJzerwijzer vindt u informatie over de in 2008 te houden regionale contactdagen. Uiteraard krijgt u als u in de betreffende regio woont daarvoor een uitnodiging. Het is echter wel zo handig om nu al te weten wanneer de contactmiddag wordt gehouden en in welke plaats. Naast deze regiodagen is er ook weer een landelijke bijeenkomst gepland die in november 2008 zal worden gehouden. Het lijkt nog ver weg maar het bestuur is volop bezig met de voorbereidingen.

Eind maart is er ook weer een bijeenkomst voor alle vrijwilligers van de HVN. Die groep enthousiaste mensen komt twee keer per jaar bijeen om ervaringen uit te wisselen en met elkaar bepaalde zaken af te stemmen. Heldere en eenduidige informatie geven aan onze leden maar ook aan anderen is belangrijk. De bijeenkomsten met onze vrijwilligers zijn wat dat betreft niet alleen maar gezellig maar vooral ook nuttig. Ik verheug me erop iedereen eind maart weer te zien om bij te praten.

De Algemene Leden Vergadering (ALV) zal eind april worden gehouden. Alle leden krijgen daarvoor een uitnodiging en kunnen indien gewenst een exemplaar van het jaarverslag 2007 toegezonden krijgen. Ik hoop dat u in de gelegenheid bent deze bijeenkomst bij te wonen. De uitnodiging voor de ALV zal begin april worden verstuurd.

Rest mij u een goed jaar toe te wensen en wellicht tot ziens op een van onze bijeenkomsten.

C.J. Dijkers, voorzitter

Bijeenkomsten in 2008

Noteer nu al de
bijeenkomsten
in uw agenda



Dit jaar organiseert de Hemochromatose Vereniging Nederland in totaal negen bijeenkomsten.

Er wordt een landelijke contactmiddag voor alle leden georganiseerd; eind april wordt de algemene ledenvergadering gehouden; verder vinden er vijf regionale middagbijeenkomsten plaats en de vrijwillige medewerkers worden uitgenodigd voor twee informatieve sessies.

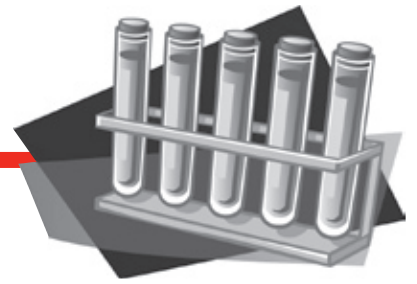
Het is van belang om nu al de bijeenkomsten te noteren in uw agenda. Zij worden telkens gehouden op een zaterdag.

Het bestuur streeft ernaar de leden zo vroeg mogelijk over de activiteiten te informeren.

Het volgende overzicht heeft nog een voorlopig karakter. Nog niet alle locaties zijn definitief.

Bovendien kan het gebeuren dat een arts, die heeft toegezegd een inleiding te houden, verhinderd is. In dat geval zal zeker een andere arts benaderd worden. •

datum	plaats	type bijeenkomst
16-02	Weert	regio Noord-Brabant/Limburg
29-03	Vianen	vrijwilligers
26-04	Amersfoort	algemene ledenvergadering
24-05	Drachten	regio Groningen/Friesland/Drente/ Overijssel/Gelderland
07-06	Gent	regio België
20-09	Dordrecht	regio Zuid-Holland/Zeeland
11-10	Almere	regio Noord-Holland/Utrecht/ Flevoland
Nov.	Vianen	vrijwilligers
29-11	Apeldoorn	landelijke contactmiddag



Meldpunt Consument en Zorg

Heeft u ook een vraag over de gezondheidszorg? Of wilt u een knelpunt in de zorg melden? Neem dan contact op met het meldpunt Consument en Zorg. Als onafhankelijke organisatie werkt het meldpunt Consument en Zorg aan het verbeteren van de gezondheidszorg. Het meldpunt helpt u de weg te vinden in het woud van regels en procedures in de gezondheidszorg. Elke melding kan de basis zijn voor verdere actie richting politiek, zorgverzekeraars en zorgverleners om de gezondheidszorg te verbeteren. Het meldpunt, een onderdeel van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), is van maandag tot en met vrijdag van 10.00 tot 16.00 uur te bereiken onder tel. 030 291 6777. website: www.npcf.nl (meldpunt) email: meldpunt@consument-en-zorg.nl •

Iris van Bennekom verlaat NPCF

Iris van Bennekom stopt na acht jaar als directeur van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). Zij heeft met ingang van 1 april de functie aanvaard van directeur Langdurige Zorg en van plaatsvervangend directeur-generaal bij het ministerie van VWS. Iris van Bennekom was sinds 2000 directeur van de NPCF. Daarvoor was zij onder meer werkzaam bij Zilveren Kruis Verzekeringen en de Algemene Haagse Stichting voor Verzorging en Verpleging. Volgens bestuursvoorzitter Frans Maréchal heeft Van Bennekom de afgelopen acht jaar de patiëntenbeweging op de agenda gezet. 'Dankzij haar inspanningen staat er een krachtige en professionele organisatie. In de wereld van de zorg kan men niet om de NPCF heen,' aldus Maréchal. •

Promotie op proefschrift over hepcidine

Op 7 maart 2008 verdedigde Erwin Kemna ten overstaan van zijn promotor prof. dr. J.L. Willems en de co-promotoren dr. D.W. Swinkels en dr. H. Tjalsma, zijn proefschrift "Hepcidin Analysis, Regulation and Clinical Perspectives" ter verkrijging van de graad van doctor aan de Radboud Universiteit Nijmegen. "Het eiwit hepcidine is pas een aantal jaren geleden ontdekt. Het blijkt een sleutelrol te spelen bij de ijzerhuishouding in het lichaam. Fysische eigenschappen van hepcidine maken analyse met de gangbare methoden echter zeer lastig. Erwin Kemna slaagde er desondanks in met het in dit proefschrift beschreven onderzoek een solide basis te leggen voor een snelle en betrouwbare meting van dit eiwit in urine en bloed met behulp van massa spectrometrie. Dankzij deze meting kan verder onderzoek worden gedaan naar de precieze rol van hepcidine in de ijzerstofwisseling en ziekteprocessen. Hepcidine blijkt met name een belangrijke rol te vervullen bij het ontstaan van bloedarmoede bij chronische ontstekingsziekten." Erwin Kemna was van mei 2004 tot februari 2007 werkzaam als junior onderzoeker op de Afdeling Klinische Chemie (AKC) in het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen. Tijdens deze periode werd het onderzoek verricht. Sinds februari 2007 is hij in opleiding tot klinisch chemicus. •

Nieuw hemochromatose-gen ontdekt

Onderzoekers in het Universitair Medisch Centrum (UMC) St. Radboud Nijmegen hebben in samenwerking met onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) een nieuwe mutatie gevonden in het hemochromatose (HFE)-gen. Deze mutatie – Leu183Pro – kan in combinatie met het dragerschap van de Cys282Tyr mutatie ijzerstapeling veroorzaken. De mutatie is gevonden bij twee niet verwante patiënten die een duidelijke ijzerstapeling hadden. Eerder DNA-onderzoek toonde aan dat zij slechts drager waren van de Cys282Tyr mutatie. De nieuwe mutatie werd gevonden na uitgebreid DNA-onderzoek in Nijmegen door een groep onderzoekers. Dit onderzoek stond onder leiding van dr. D.W. Swinkels, klinisch chemicus/arts klinische chemie. De twee mannelijke patiënten bleken beiden drager te zijn van zowel de Cys282Tyr als de Leu183Pro mutatie. Waar dragers van alleen de Cys282Tyr mutatie geen ijzer stapelen, bleek de combinatie met de Leu183Pro mutatie bij deze patiënten wel tot ijzerstapeling te leiden. Mogelijk zal deze nieuwe mutatie in de toekomst een rol kunnen spelen bij dragers van het hemochromatose-gen (Cys282Tyr), die een duidelijk geobjectiveerde ijzerstapeling hebben. •

Algemene ledenvergadering op zaterdag 26 april

De algemene ledenvergadering van de Hemochromatose Vereniging Nederland wordt gehouden op zaterdag 26 april in Amersfoort. Op zaterdag 29 november organiseert de HVN de jaarlijkse landelijke contactmiddag. Deze bijeenkomst vindt dit jaar plaats in Apeldoorn. Het is de bedoeling dat de specialisten dr. M.C.H. Janssen en dr. D.W. Swinkels inleidingen zullen verzorgen. Beide artsen zijn verbonden aan het Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen en maken tevens deel uit van de medische adviesraad van de HVN. Alle leden van de HVN ontvangen een uitnodiging voor beide bijeenkomsten. Daarin zullen de juiste locaties en nadere bijzonderheden vermeld worden. Het is raadzaam de twee data nu al te reserveren in uw agenda.

Geslaagde en goed bezochte landelijke bijeenkomst



Dr. M.C.H. Janssen (links) en dr. D.W. Swinkels

Met ongeveer honderd deelnemers, met twee vrouwelijke medici die deskundig en enthousiast hun inleidingen verzorgden en met een terugblik van de HVN voorzitter op de activiteiten en initiatieven in 2007 werd de landelijke contact- en lotgenotenmiddag alom als een geslaagde bijeenkomst ervaren.

Er valt alles voor de zeggen om ook in 2008 naast de regionale contactmiddagen voor lotgenoten een landelijke HVN sessie te organiseren.

De landelijke bijeenkomst vond dit keer plaats op zaterdag 17 november in het WTC-gebouw in Arnhem, dat naast het station ligt. Mevrouw dr. D.W. Swinkels, klinisch chemicus/arts klinische chemie, en mevrouw dr. M.C.H. Janssen, internist algemeen interne geneeskunde, hielden presentaties. Beide artsen zijn verbonden aan het Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen. Zij maken verder deel uit van de medische adviesraad van de HVN. Met zichtbare bevoegenheid en charme presenteerden dr. Swinkels en dr. Janssen hun voordrachten. De kracht van hun inleidingen lag zowel in de toegankelijkheid van de informatie als in het zich losmaken van de vaak complexe materie.

Nieuwe inzichten

Nieuwe wetenschappelijke inzichten in de oorzaken en behandeling van hemochromatose. Dat was de kern van de inleiding van

dr. Swinkels. De erfelijke eigenschap die meestal verantwoordelijk is voor primaire hemochromatose is sinds 1996 bekend. Dit betreft een mutatie van het HFE (hemochromatose)-gen.

Mevrouw Swinkels: "We zijn nu elf jaar verder. Er zijn in de afgelopen jaren op het gebied van ijzerstofwisseling vele ontdekkingen gedaan, die in wetenschappelijke publicaties zijn vastgelegd. Er zijn nieuwe eiwitten gevonden. Naar aanleiding van wetenschappelijk onderzoek zijn we meer gaan begrijpen hoe het ziektebeeld ontstaat en hoe het in elkaar zit. Dat neemt niet weg dat er nog tal van onduidelijkheden zijn in het onderzoek naar het ontstaan van primaire hemochromatose".

Uitvoerig stond dr. Swinkels stil bij het nieuw ontdekte eiwit hepcidine. Uit onderzoek blijkt dat hepcidine mogelijk de absorptie van ijzer in de darm afremt. Het kleine eiwit hepcidine reguleert en beïnvloedt de activiteit van het ijzerexporterende eiwit ferroportine. Wetenschappelijk onderzoek heeft verder aangetoond, dat er diverse vormen van hereditaire (primaire) hemochromatose

bestaan met andere oorzaken en een afwijkende ontwikkeling. In de toekomst is primaire hemochromatose mogelijk met nieuwe methoden te behandelen.

Vragen uit de praktijk

De aandachtsgebieden van dr. Janssen zijn stofwisselingsziekten, waaronder hemochromatose, en vasculaire geneeskunde. Haar praktisch gerichte inleiding was vooral gebaseerd op de landelijke richtlijn 'diagnostiek en behandeling van hereditaire hemochromatose' (CBO protocol).

Uit haar ervaring in de praktijk had mevrouw Janssen zelf enkele vragen voorbereid, waarvan zij veronderstelde dat die door de aanwezige deelnemers toch wel gesteld zouden worden. De vragen hadden betrekking op gewrichtsklachten, moeheid, ferritine niveau, hoe vaak aderlaten, problemen met afweer, invloed van hemochromatose op de huid en waarom het ziektebeeld nog tamelijk onbekend is.

Van het vragen halfuurtje werd druk gebruik gemaakt. Patiënten hebben veelal bepaalde problemen, waarvoor niet direct een passende oplossing of advies voor handen ligt.

Terugblik op 2007

In zijn terugblik op het afgelopen jaar wees bestuursvoorzitter Cok Dijkers onder meer op de nieuwe opzet van regionale bijeenkomsten. "We constateren dat de gespreksgroepen goed worden gewaardeerd en dat zij bijdragen aan meer saamhorigheid onder de leden/patiënten. Een belangrijk feit was verder de verschijning van het CBO-protocol in 2007, waaraan de HVN een belangrijke bijdrage heeft geleverd. Op het gebied van voorlichting en publiciteit hebben we een belangrijke vernieuwingslag gemaakt, die moet leiden tot een eigentijds en modern gezicht van de HVN naar buiten." •

Vragen aan **Louise Bouwman**

doktersassistente op de afdeling bloedafname

Door middel van een aantal gerichte vragen probeert de redactie lezers van de IJzerwijzer aan te sporen iets over hun ervaringen te vertellen. Mevrouw Louise Bouwman is doktersassistente op de afdeling bloedafname in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft.

Hoeveel mensen op uw afdeling houden zich bezig met bloed prikken?

Op de afdeling houden 62 medewerkers zich bezig met bloed prikken.

Hoeveel doen er van tijd tot tijd aderlatingen?

Vijftien tot twintig medewerkers doen van tijd tot tijd aderlatingen. Voor deze behandeling worden vooraf afspraken gemaakt. Meestal vindt het aderlaten plaats op vaste dagen en vaste tijden. Dit heeft te maken met de tijd die er met het aderlaten gemoeid is.

Doen er zich wel eens problemen voor bij het aderlaten?

Doorgaans duurt een aderlating tien minuten tot een kwartier. Er doen zich eigenlijk nooit moeilijkheden voor. Heel soms gebeurt het, dat iemand flauw valt. Dan laten we de patiënt liggen met een koud doekje op het voorhoofd. Als we het niet vertrouwen, roepen we er een arts bij.

Vertellen patiënten u waarom zij aderlatingen moeten ondergaan?

Omdat een aderlating langer duurt dan een normale bloedprik en wij altijd bij de mensen blijven, maken wij meestal wel een praatje met de persoon die hier komt voor een aderlating. Vaak vertelt hij of zij dan wel waarom er een aderlating verricht moet worden.

Is uw personeel op de hoogte van het ziektebeeld ijzerstapeling?

Ondanks de verhalen van patiënten weten mijn collega's en ik nog weinig over de aandoening hemochromatose.

Maakt u bij het aderlaten gebruik van een dunne of een dikke naald?

In het Reinier de Graaf Gasthuis worden de aderlatingen verricht met een kant en klaar afname-systeem. Soms worden enkele patiënten geprikt met een dunne naald. De reden hiervan kan zijn dat de patiënt ontoegankelijke aderen heeft.

Wat gebeurt er met het bloed na de aderlating?

Na de aderlating wordt het bloed vernietigd. Soms kan ons laboratorium het gebruiken voor het testen van apparatuur.

Gebruikt u wel eens het huidverdoovende middel Emla crème bij uw patiënten?

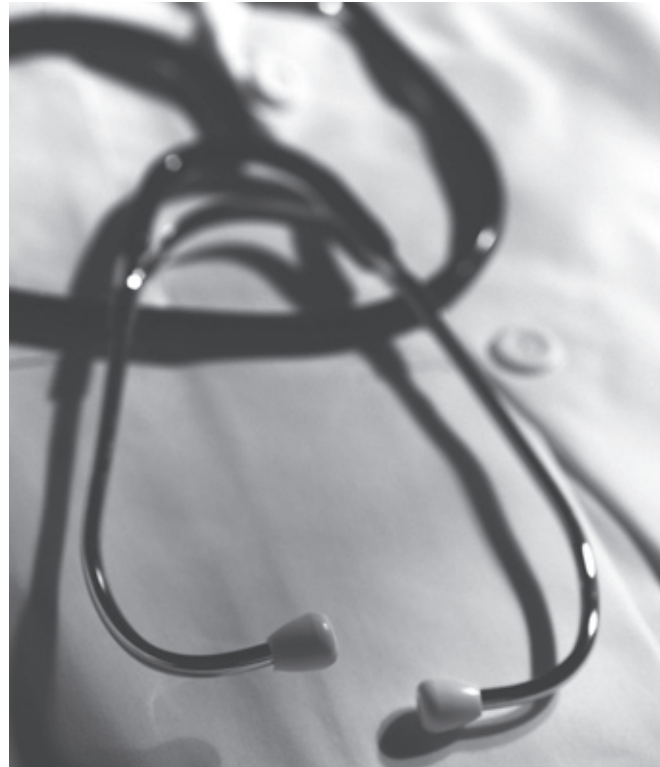
We kennen dit middel wel, maar we gebruiken het alleen bij angstige kinderen. We gebruiken dit middel nooit voor een aderlating.

Wat adviseert u patiënten na afloop van de bloedafname?

Als de patiënt klaar is met de aderlating, vragen wij altijd of hij/zij zich goed voelt en raden wij aan om nog ongeveer tien minuten te blijven zitten.

Geeft u de patiënten standaard wat te drinken tijdens het aderlaten?

Dat gebeurt niet tijdens de aderlating, maar na afloop bieden wij de mensen een glaasje water aan. Zelden iets anders. De meeste patiënten hebben hier geen behoefte aan. Het ziekenhuis heeft een restaurant waar de mensen iets kunnen gebruiken op eigen kosten. •



Belastingaangifte:



De Tweede Kamer heeft in november 2007 het Belastingplan 2008 behandeld. Vanaf 2009 kunt u een aantal veranderingen verwachten op het gebied van buitengewone uitgaven. De CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland) zet op een rij wat deze wijzigingen voor uw belastingaangifte betekenen. Ook voor mensen met een Wajong-uitkering verandert er het een en ander. Voor deze groep is het recht op de jonggehandicaptenkorting uitgebreid.



Tot nu toe maken té weinig mensen met een handicap of chronische ziekte gebruik van hun fiscale aftrekmogelijkheden. Wellicht kunt ook u belastingvoordeel halen. Zelfs als u geen aantoonbare kosten hebt gemaakt. U kunt heel gemakkelijk inzicht krijgen in uw aftrekposten via de CG-Raad websites; www.belastingvoordeelvoorgehandicapten.nl of www.belastingvoordeelvoorchronischzieken.nl. Vanaf half januari zijn deze sites weer bijgewerkt. Via de websites kunt u stap voor stap uw aangifte over 2007 in beeld brengen.

2008: tijd voor de aangifte over 2007

De systematiek van de regeling buitengewone uitgaven verandert niet. Enkele kleine wijzigingen zijn wél te verwachten. Zo worden bijvoorbeeld enkele normbedragen opnieuw vastgesteld, bijvoorbeeld de bedragen in de dieetkostentabel.

Voor meer informatie over deze bedragen kunt u terecht op de 'belastingsite' van de CG-Raad: www.belastingvoordeelvoorgehandicapten.nl of www.belastingvoordeelvoorchronischzieken.nl

Aangifte over 2008 in 2009

De regeling voor aftrek van bijzondere uitgaven wordt versoerd. Dit houdt in dat de premie voor de Zorgverzekeringswet én de inkomensafhankelijke premie voor de Zorgverzekeringswet niet langer fiscaal aftrekbaar zijn. Daar staat tegenover dat de financiële drempel om in aanmerking te komen voor aftrek van onkosten, flink wordt verlaagd. Hiermee wordt het risico op een lagere teruggave ondervangen. Voor 2008 was de drempel vastgesteld op

wat betekent dat voor mij?

11,5 procent (minimum percentage van het bruto-inkomen dat besteed wordt aan onkosten). In 2008 is de drempel verlaagd naar 1,65 procent. De hoogte van het bedrag dat u terugkrijgt hangt af van uw inkomen en gezinssamenstelling. Voor uitgebreide informatie kunt u ook terecht op www.belastingvoordeelvoorgehandicapten.nl

Jonggehandicapten

De toepassing van de zogenaamde jonggehandicaptenkorting in de loonbelasting is uitgebreid. Deze heffingskorting werd voorheen niet in alle gevallen doorberekend. Een voorbeeld: iemand heeft recht op een Wajong-uitkering, maar ontvangt deze niet omdat hij andere inkomsten geniet.

Voor deze persoon kon de jonggehandicaptenkorting, waarop hij als Wajonger recht heeft, niet doorberekend worden in de loonbelasting.

Daar komt nu verandering in. Klik voor uitgebreide informatie: <http://www.cg-raad.nl/wi/wajongenbelasting.html>

Nieuwe regeling vanaf 2009

Het ziet er naar uit dat buitengewone uitgaven in verband met ziekte of handicap straks niet langer deel uitmaken van de belastingaangifte. Vanaf het jaar 2009 komt er een regeling die is toegespitst op de doelgroepen gehandicapten en chronisch zieken. Het Kabinet stuurt voor april 2008 een voorstel voor de nieuwe regeling aan de Tweede Kamer. Een brief van het ministerie van Financiën uit november 2007 maakt duidelijk hoe de regeling eruit gaat zien. Alle werkelijke meerkosten die mensen met een handicap of chronische ziekte in het dagelijks leven maken, komen volgens de regeling voor vergoeding in aanmerking.

Wellicht kunt ook u **belastingvoordeel** halen

Wie komt in aanmerking?

Om de nieuwe regeling goed te laten werken, is het nodig om vast te kunnen stellen wie precies tot de groepen chronisch zieken en gehandicapten behoren. Het Kabinet stelt nadrukkelijk voor het classificatiesysteem ICF hiervoor te hanteren. Dit systeem brengt problemen in het dagelijks functioneren per ziekte of handicap in beeld. De CG-Raad vindt dit een goede zaak, want met de ICF is het mogelijk een duidelijk verband te leggen tussen een aandoening en de kosten die met de aandoening zijn gemoeid.

Vaste toeslagen

Staatssecretaris Bussemaker van VWS wil een systeem van vaste toeslagen invoeren. Deze toeslagen zijn gekoppeld aan een bepaalde aandoening of handicap. Mensen die aantoonbaar hogere kosten maken, kunnen hiervoor een extra vergoeding krijgen. Dit heet: vergoeding volgens het kop-romp-model.

De CG-Raad is voor een systeem van vaste toeslagen. De regeling wordt hierdoor toegankelijk en eenvoudig hanteerbaar. Dit bevordert waarschijnlijk het gebruik ervan. Nu maakt maar de helft van alle mensen met beperkingen gebruik van de fiscale regeling Buitengewone Uitgaven.

Het ziet er naar uit dat het Kabinet afstand heeft genomen van het vroegere voornemen om de uitvoering van compensatieregelingen onder te brengen in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). De CG-Raad heeft hiertegen altijd protest aangetekend.

Uitvoerbaarheid nieuwe regeling

De regeling is bedoeld om rechtszekerheid te bieden aan mensen die in aanmerking komen voor compensatie. Daarom vindt het Kabinet dat er goede, op de doelgroepen gerichte informatie moet komen.



De CG-Raad benadrukt dat mensen er absoluut niet op achteruit mogen gaan. Verder moet de regeling goed toegankelijk zijn voor iedereen die in aanmerking komt. Er moeten volgens de CG-Raad ook voldoende budgetten komen voor compensatie van alle beoogde doelgroepen.

Hoe dan ook: de nieuwe regeling voor compensatie van meerkosten blijft voorlopig onderwerp van gesprek. De CG-Raad spreekt en denkt mee op constructieve wijze. Overlegafspraken met het ministerie van VWS zijn al in de agenda's vastgelegd.

Aangifte 2007

U leeft met een handicap, een chronische ziekte of arbeidsongeschiktheid. Dat betekent dat u kosten maakt. Daar staan lang niet altijd vergoedingen tegenover. Toch kunt u een deel van die kosten, die u gemaakt hebt in 2007, terugkrijgen via de aangifte inkomstenbelasting 2007. Maak gebruik van de aftrekpost 'buitengewone uitgaven' en haal dat belastingvoordeel naar u toe.

De CG-Raad heeft een praktische handleiding samengesteld voor de aangifte van buitengewone uitgaven voor het belastingjaar 2007. De CG-Raad wijst erop dat de handleiding alleen informatie bevat in grote lijnen. Wanneer u precies wilt weten hoe de regeling voor de aftrek van buitengewone uitgaven eruit ziet, kijk dan op de website www.belastingvoordeelchronischzieken.nl of www.belastingvoordeelgehandicapten.nl of bestel de uitgebreide brochure 'Belastingaangifte 2007 in verband met handicap of ziekte' bij de CG-Raad. Kijk op www.cg-raad.nl voor meer informatie of bel de bestellijn 030 291 6650. De openingstijden zijn: maandag, dinsdag en woensdag van 09.00 tot 13.00 uur. •



Artsen klinische chemie

Wat doet en wat is een arts klinische chemie? Deze vraag bereikte de redactie na afloop van de landelijke contactbijeenkomst die op 17 november 2007 werd gehouden in Arnhem. Klinisch-chemische laboratoria, die onder meer bloedonderzoek verrichten, worden in Nederland geleid door klinisch chemici of artsen klinische chemie. Zij hebben een universitaire biomedische, respectievelijk geneeskundestudie gevolgd en daarna enige jaren wetenschappelijk onderzoek verricht.

Nadat zij vervolgens nog een vierjarige specialistenopleiding in een ziekenhuislaboratorium hebben afgerond, worden zij geregistreerd als erkend klinisch chemicus of arts klinische chemie. De Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie en Laboratorium-geneeskunde (NVKC) is verantwoordelijk voor opleiding, na- en bijscholing van klinisch chemici en stimuleert kwaliteitszorg en wetenschappelijk onderzoek. Medisch laboratoriummedewerkers hebben een vierjarige middelbare (MLO) of hogere laboratoriumopleiding (HLO) gevolgd. Zij voeren het belangrijke analytische werk op het laboratorium uit. Ook kunnen zij bloedafnames verrichten. Laboratoriummedewerkers met een HLO-opleiding hebben de titel ingenieur (ing). De Nederlandse Vereniging van bio-Medisch Laboratoriummedewerkers (NVML) is de organisatie, die zorgt voor bij- en nascholing van analisten en die hun belangen behartigt. •

Contributiebetaling 2008

Binnenkort ontvangt u of heeft u inmiddels het verzoek ontvangen om uw contributie voor 2008 te betalen. Net als elk jaar is dat weer een behoorlijke klus voor onze penningmeester Hans Louwrier. Degenen die een machtiging tot automatische incasso hebben afgegeven ontvangen uiteraard geen factuur. Langs deze weg doen wij een dringend beroep op u om uw contributie tijdig aan ons over te maken. Daarmee draagt u bij aan een goed doel. Dankzij uw bijdrage kunnen wij die activiteiten doen die voor u allen, maar ook voor alle andere mensen met hemochromatose, van belang zijn. Naast de activiteiten in het kader van lotgenotencontact, onze regionale contactdagen, wordt uw bijdrage ook gebruikt voor de aanmaak en verspreiding van onze nieuwe brochure, de vervaardiging en verspreiding van het drieluikje, het onderhouden van onze website en de voorlichtingsacties naar ziekenhuizen, specialisten en huisartsen. Kortom: betaal uw contributie op tijd en zorg ervoor dat wij onze activiteiten in ons aller belang kunnen blijven uitvoeren.

Voor onze Belgische leden geldt aanvullend hierop het volgende. Afgelopen jaar is gebleken dat het gebruik van het IBAN en BIC nummer, nodig om uw bijdrage naar de Nederlandse Postbankrekening over te maken, niet voor iedereen even gemakkelijk was. Daarom hebben wij het volgende geregeld. Indien u moeite heeft om uw bijdrage via internatio-

nale overschrijving over te maken dan kunt u uw contributie in plaats daarvan ook overmaken naar het rekeningnummer van onze Belgische regiocoördinator Frans Heylen.

Zijn banknummer is 14010896280167 t.n.v. Frans Heylen te Emblem.

Hij zal ervoor zorgen dat uw contributie per omgaande wordt overgemaakt naar het Nederlandse Postbanknummer van de HVN.

Wij rekenen op uw aller medewerking en steun en hopen u binnenkort te zien op een van onze contactdagen die voor 2008 op stapel staan. •

Nieuwe brochure over hemochromatose

Uitgebreide informatie over de gevolgen van een teveel aan ijzer en hoe dit te verhelpen staat in de nieuwe, overzichtelijke brochure 'Wat is hemochromatose?' die de Hemochromatose Vereniging Nederland begin dit jaar heeft uitgegeven.

In het nieuwe document komen alle onderwerpen aan de orde van de afzonderlijke zes brochures van de HVN. Voor zeer uitgebreide en diepgaande informatie over ijzerstapelingsziekte wordt in de brochure verwezen naar de website www.hemochromatose.nl

Op 19 pagina's wordt beschreven wat hemochromatose is; waarvoor het lichaam ijzer nodig heeft; hoe hemochromatose ontstaat; welke klachten de aandoening veroorzaakt; het onderzoek; de behandelmethode; erfelijkheid en familieonderzoek; voeding en verzekeringen. In de brochure staan verder een lijst van begrippen, informatie over de patiëntenvereniging en nuttige adressen en telefoonnummers. •

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 in 2007 is een doorbraak bereikt met betrekking tot de behandeling van ijzerstapelingsziekte.

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

Kennismaking *met regiocoördinator*

Graag wil ik van de gelegenheid gebruik maken om mij voor te stellen aan mijn mede lotgenoten en alle anderen die de IJzerwijzer lezen. Mijn naam is Ineke Zonneveld Koster en ik woon, samen met mijn man, op het mooie Drentse land in het gezellige Klazienaveen.

De diagnose Hemochromatose
In november 2003 werd er bij mij Hemochromatose geconstateerd. Na lang aandringen bij mijn huisarts mocht ik naar een dermatoloog. De diagnose PCT (Porphyria Cutanea Tarda) werd al snel gesteld. Dit was nog niet alles. Met de woorden: 'u heeft waarschijnlijk hemochromatose', werd ik doorgestuurd naar een internist.

Ik tastte volledig in het duister en had geen enkel idee wat de ijzerstapelingsziekte voorstelde.

Aderlaten

Thuis maar snel achter de computer. Als snel kwam ik terecht bij de HVN. Werd vriendelijk en behulpzaam te woord gestaan. Per omgaande ontving ik een aantal IJzerwijzers en verschillende brochures. Het was mij duidelijk wat mij te wachten stond: aderlaten, aderlaten, aderlaten.

Nu, na vier jaar 'wijzer' en vele aderlatingen, heb ik gelukkig geen last meer van die vervelende pijnlijke blaasjes op mijn handen, werk ik weer in de geestelijke gezondheidszorg en wil graag wat voor de HVN doen.

Veel verschillende verhalen

Sinds enige tijd ben ik coördinator voor de HVN in de regio Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel en Gelderland. Met verschillende van u heb ik al gesproken op de regionale contactdag in Assen op 27 oktober of op de landelijke ledendag op 17 november in Arnhem. Daar heb ik veel verschillende verhalen gehoord waar ik best van onder de indruk was: de hoeveelheid aderlatingen, de moeilijkheden die zich daarbij voor kunnen doen, de vermoeidheid van sommige patiënten, de zere gewrichten, enz. enz. Dit heeft erg veel indruk op mij gemaakt.

Jammer dat deze ervaringen niet met veel meer mensen gedeeld kunnen worden. •

Oproep

Daarom ook doe ik de volgende oproep:

Graag zou ik uw verhaal/ervaring zowel positief als negatief op papier zetten.

Misschien iets voor ons tijdschrift?

Graag hoor ik van u.

Stuur mij een mailtje:

ineke.zonneveld@home.nl

of bel mij 0591 313 499



Groepsgesprek tijdens lotgenotenbijeenkomst



Arts pleit voor betere screening ijzerstapeling

Wanneer iemand een erfelijke ijzerstapelingsziekte (hereditaire hemochromatose) heeft, wordt slechts tweederde van zijn familie op deze ziekte onderzocht. Omdat familieleden, juist vanwege die erfelijkheid, een grotere kans maken op de ziekte, moet de screening worden verbeterd. Een landelijk gecoördineerde familiescreening biedt daarvoor de beste kansen. Familiescreening is in tegenstelling tot algemene screening potentieel de beste optie voor vroegtijdige ontdekking van ijzerstapeling.

Promotieonderzoek

Dat stelt internist/hematoloog mevrouw Esther Jacobs op basis van onderzoek, waarop zij op 12 december 2007 promoveerde in Nijmegen aan het Universitair Medisch Centrum St. Radboud. Dr. E. M.G. Jacobs startte in oktober 2004 als internist met de opleiding voor hematoloog in het UMC St. Radboud bij opleider prof. dr. T.J.M. de Witte. Deze opleiding sloot zij af in april 2007. Zij is per 1 oktober 2007 werkzaam als internist/hematoloog in het Elkerliek Ziekenhuis te Helmond. Esther Jacobs maakt deel uit van de medische adviesraad van de Hemochromatose Vereniging Nederland.

Het promotieonderzoek draagt de titel 'On the early management of hereditary hemochromatosis'.

Ijzerstapeling

Een op de tien Nederlanders is drager van een gen voor ijzerstapeling. De ziekte ontwikkelt zich bij mensen die dit gen zowel van hun vader als moeder hebben gekregen. In Nederland zijn ongeveer 80.000 mensen gevoelig voor de ziekte, waarvan de symptomen zich meestal ontwikkelen na het veertigste jaar.

De eerste symptomen zijn vaak vermoeidheid en gewrichtsklachten.

Wordt de ziekte niet tijdig behandeld – dat kan eenvoudig met aderen – dan kunnen ook diabetes, hart- en vaatziekten of ernstige leverproblemen ontstaan.

Uit onderzoek van internist/hematoloog Esther Jacobs blijkt, dat screening van familieleden van patiënten veel beter kan. Slechts twee van de drie familieleden wordt goed gescreend, terwijl de kans op ernstige problemen juist bij de directe familieleden duidelijk hoger is.

Die conclusie trekt zij uit een omvangrijk onderzoek onder patiënten en hun familieleden, dat zij de afgelopen jaren heeft uitgevoerd.

Regionale poliklinieken

“Op basis van ons onderzoek pleiten we daarom voor de opzet van regionale poliklinieken voor hemochromatose”, licht dr. Jacobs toe. “Deze poliklinieken sporen nieuwe patiënten op en verwijzen hen vervolgens naar een centrale organisatie voor screening van eerstegraads familieleden.



Promotie Esther Jacobs

Alle patiëntengegevens worden centraal opgeslagen, maar de regionale expertcentra en huisartsen blijven hun eigen patiënten behandelen en begeleiden. Zo ontstaat de beste combinatie van opsporing, preventie en behandeling van patiënten en zal ook het wetenschappelijk onderzoek verder kunnen verbeteren.”

Wetenschappelijke onderbouwing

Mevrouw dr. Dorine Swinkels, arts klinische chemie, die als co-promotor het onderzoek begeleidde: “Dit onderzoek levert de wetenschappelijke onderbouwing voor een landelijk screeningsprogramma voor erfelijke ijzerstapeling.

Er loopt al een soortgelijk screeningsprogramma voor familiale hypercholesterolemie (FH). Dit is een erfelijke afwijking die de kans op hart- en vaatziekte op jonge leeftijd sterk vergroot. De kans om zo'n programma nu ook voor erfelijke ijzerstapeling te creëren moeten we niet laten liggen.”

Promotoren waren: prof. dr. A.F.J. Stalenhoef en prof. dr. A.L.M. Verbeek. Co-promotoren waren: dr. J.C.M. Hendriks, dr. R.A. de Vries en mevrouw dr. D.W. Swinkels. •

We pleiten voor de opzet van **regionale poliklinieken** voor hemochromatose



Effectieve en veilige ontijzering

Therapeutische erythrocytapherese (TE) schijnt een effectievere methode te zijn om het overtollige ijzer uit het lichaam te verwijderen dan aderlatingen. Bovendien is de behandelingsduur korter. Dit blijkt uit een proefonderzoek onder patiënten met primaire hemochromatose tijdens de eerste behandeling van erfelijke hemochromatose.

Dit staat in een medisch-wetenschappelijk artikel 'Transfusion and Apheresis Science' 36 (2007). Daarin wordt therapeutische erythrocytapherese vergeleken met aderlaten bij de eerste behandeling van erfelijke hemochromatose.

De behandelmethode TE is sinds 15 jaar beschikbaar. De behandeling biedt een goed alternatief voor het aderlaten. TE schijnt minstens zo veilig te zijn als en waarschijnlijk veiliger dan aderlatingen. In Nederland kan TE bij een eerste behandeling kosteneffectief zijn voor patiënten met hereditaire of erfelijke hemochromatose, zo wordt geconcludeerd. Toekomstige studies zijn nodig om de verschillen tussen beide therapeutische modaliteiten meer in detail te evalueren.

Meer ijzer verwijderd

Tijdens een enkele TE procedure kan tot wel 1000 milliliter aan rode bloedcellen worden verwijderd. Dat is gelijk aan 800 mg ijzer, afhankelijk van het geschatte circulerende bloedvolume. Zodoende kan bijna vier keer meer ijzer per behandeling worden verwijderd vergeleken met de conventionele behandeling via aderlatingen.

Met de TE methode worden de waardevolle bloedcomponenten van de patiënt, zoals plasmaproteïnen, plaatjes, bloedklonterfactoren en leukocyten, bewaard. De patiënt ontvangt ter compensatie voor het verwijderde volume een zout- of eiwitoplossing.

Voor verdere informatie kan worden geraadpleegd de website www.hemochromatose.nl/artikelen/zoo8 •

Toenemende aandacht voor hemochromatose in België

Stapje voor stapje neemt in België de aandacht voor het onderwerp hemochromatose toe. De inspanningen van de HVN om medici en publiek in België te interesseren voor de ijzerstapelingsziekte beginnen geleidelijk vrucht af te werpen.

Op de patiëntencontactdag, die op 1 december werd gehouden in Antwerpen, waren 23 Belgische leden van de HVN aanwezig. Zij kwamen uit heel Vlaanderen. De bijeenkomst was georganiseerd door de regiocoördinator van de HVN, Frans Heylen. Het was een goed initiatief om de deelnemers geheel vrijblijvend een formulier te laten invullen waarop gevraagd werd in welk ziekenhuis en door welke arts zij behandeld worden.

Enquête

Tevens konden zij in deze enquête hun waardering geven over de behandeling door hun arts en ziekenhuis. De bedoeling van deze actie was om namen en adressen van artsen te verzamelen die zich met hart en ziel inzetten voor de behandeling van hemochromatose patiënten.

Op de contactdag in Antwerpen werden twee gespreksgroepen gevormd. Uit de opmerkingen kwam naar voren, dat er in België zowel ten aanzien van de informatie naar het publiek als van de betrokkenheid van de medische sector bij primaire hemochromatose nog een lange weg valt af te leggen.

Grote opkomst

Groot was de opkomst tijdens een informatieve bijeenkomst, die op 6 juni 2007 werd georganiseerd door een plaatselijke afdeling van het Christelijk Ziekenfonds in Oud-Turnhout. Deze avond stond onder leiding van dr. Rudy Harlet, internist verbonden aan het AZ St. Jozef Ziekenhuis te Turnhout. Ruim 100 hemochromatose patiënten bezochten deze informatieavond.

Dr. Harlet gaf op een zeer duidelijke en voor de leden begrijpelijke manier een uiteenzetting over hemochromatose. Hij behandelde achtereenvolgens het nut en onnut van ijzer in het lichaam. Aan de orde kwamen verder onderwerpen als: wat gaat er goed en fout bij hemochromatose, genetica, klachten, klinische afwijkingen, evolutie, bloed- en genetisch onderzoek, leverbiopsie en MRI, dieet en voeding, aderlatingen, overerving en familiescreening.

Frans Heylen gaf zelf een toelichting op het bestaan en de werkwijze van de HVN in België. Van de mogelijkheid tot het stellen van vragen werd druk gebruik gemaakt. •

In België valt nog een lange weg af te leggen ten aanzien van **informatie naar het publiek**

Bloedarmoede oorzaak *secundaire hemochromatose*

Secundaire hemochromatose kan veroorzaakt worden door bloedarmoede of de behandeling van bloedarmoede. De medische term voor bloedarmoede is anemie. Het Zorgboek IJzerstapelingsziekte, dat in 2007 is verschenen, wijdt een apart hoofdstuk aan bloedarmoede.

Anemie is een tekort aan rode bloedcellen of aan hemoglobine: het eiwit dat zuurstof transporteert in het bloed. Het bloed bevat drie soorten cellen: rode bloedcellen transporteren hemoglobine door het lichaam, witte bloedcellen spelen een rol bij het afweersysteem en bloedplaatjes hebben een functie bij de stolling van het bloed. Anemie is geen op zichzelf staande ziekte, maar een alarmsignaal. Er is iets aan de hand met de rode bloedcellen of het hemoglobine-gehalte. Het evenwicht tussen de aanmaak en de afbraak van rode bloedcellen is verstoord. Het gevolg is een tekort aan gezonde rode bloedcellen of een afwijkend hemoglobine-gehalte. Hemoglobine (Hb) is het eiwit in de rode bloedcellen dat de zuurstof in de longen bindt en het via de bloedsomloop naar de weefsels brengt. De symptomen van anemie lopen sterk uiteen. De meest voorkomende klachten zijn vermoeidheid en een gevoel van slaptte. Een ernstige vorm van anemie kan leiden tot hartkloppingen. De oorzaken van bloedarmoede zijn heel divers. Zij zijn in te delen in drie groepen: verminderde aanmaak van rode bloedcellen vooral veroorzaakt door ijzertekort, versnelde afbraak van rode bloedcellen en ernstig bloedverlies. Erfelijke afwijkingen (sikkelcelziekte, thalassemie) en een versnelde afbraak van rode bloedcellen (hemolyse) als oorzaken van anemie zijn vrij zeldzaam. Dit zijn juist de vormen van anemie die ook secundaire hemochromatose kunnen veroorzaken. Deze vormen van anemie worden vaak behandeld met bloedtransfusies. Met de transfusies komt er ook meer ijzer in het

lichaam. Ook is het mogelijk dat het lichaam de ijzerstapelings zelf veroorzaakt: in een reactie op de anemie neemt het lichaam dan te veel ijzer uit de voeding op.

Symptomen

De gevolgen van anemie lopen sterk uiteen. Soms merkt de patiënt er niets van. Bij een milde anemie kan het lichaam de aanmaak van rode bloedcellen opvoeren en zo voor voldoende zuurstof zorgen. Anemie leidt vaak tot lichamelijke zwakte en bleekheid. U voelt zich moe en slap. U bent sneller kortademig als u zich inspant. Ook kunt u een licht gevoel in uw hoofd krijgen. Andere klachten zijn overmatig transpireren, hoofdpijn en oorsuizen. Ook kunnen slaap- en concentratieproblemen en maag- en darmstoornissen ontstaan. Een ernstige vorm van anemie leidt tot hartkloppingen: het hart gaat harder werken om het lichaam te voorzien van voldoende zuurstof. Die grote belasting is soms de oorzaak van chronisch hartfalen. Samengevat zijn de oorzaken van anemie:

- verminderde aanmaak van bloedcellen
- verhoogde afbraak van bloedcellen
- bloedverlies.

Secundaire hemochromatose kan ontstaan als er sprake is van een verhoogde afbraak van bloedcellen. Zo'n verhoogde afbraak kan onder meer ontstaan als gevolg van drie ziekten: sikkelcelziekte; thalassemie; hemolytische anemie. Deze ziekten berusten op een erfelijke afwijking in de bouw van het hemoglobine. De rode bloedcellen vervoeren minder zuurstof en worden sneller afgebroken. De bekendste voorbeelden van een dergelijke erfelijke afwijking zijn: sikkelcelziekte (vooral bij mensen van Afrikaanse afkomst) en thalassemie (vooral bij mensen uit het mediterrane gebied).

Versnelde afbraak

Normaal leven rode bloedcellen 120 dagen voor ze afgebroken worden. Sommige ziektes versnellen die afbraak, zodat de cellen korter leven. Dit heet 'hemolyse'. Het beenmerg probeert het tekort op te vangen door meer rode bloedcellen aan te maken. Zodra de afbraak groter is dan de aanmaak ontstaat er anemie. Deze aandoening komt relatief weinig voor en de oorzaken lopen sterk uiteen. Een abnormale immunoreactie is de belangrijkste oorzaak van hemolytische anemie.

Bij thalassemie, sikkelcelziekte en hemolytische anemie kan het lichaam reageren met een versnelde aanmaak van rode bloedcellen. Voor de aanmaak hiervan heeft het lichaam extra ijzer nodig. Het lichaam neemt daarom extra ijzer op uit de voeding om maar over zo veel mogelijk grondstoffen te beschikken. Hierbij houdt het lichaam niet altijd rekening met het ijzer dat nog in de organen ligt opgeslagen. Daardoor kan er meer ijzer in het lichaam komen dan daadwerkelijk nodig is voor de aanmaak van de rode bloedcellen. Dit kan mede gebeuren tengevolge van bloedtransfusies. Als er sprake is van anemie wordt deze namelijk behandeld met bloedtransfusies. Ook hierbij neemt de hoeveelheid ijzer in het bloed toe. Elke transfusie bevat ongeveer 200 milligram ijzer. De behandeling van de anemie is in dit geval de oorzaak van de ijzerstapelings van tevoren bekend is, zal de arts hier bij het instellen van de behandeling rekening mee houden. Voor meer informatie over anemie kan de patiënt terecht onder andere bij Stichting Zeldzame Bloedziekten (www.bloedziekten.nl) en Oscar Nederland, Multi-etnische stichting voor patiënten en dragers van sikkelcelanemie en thalassemie (www.sikkelcel.nl). •

**Anemie is geen ziekte,
maar een *alarmsignaal***

Dit is *mijn verhaal*



Mijn naam is Helma Zijderveld
(geboren 14 november 1944).
Ik ben eind september 2001
lid geworden van de HVN.

Geen minuut zonder pijn

In 1983 werd bij mij vastgesteld dat ik hemochromatose heb. In 1991 ben ik begonnen met aderlaten. Ik zit momenteel in de onderhoudsfase en moet elke twee weken een aderlating ondergaan. Gelukkig gebeurt dat met een dunnere naald. IJzer en ferritine blijven goed op peil. Toch ben ik altijd moe.

Helaas heb ik er gewrichtsklachten bij gekregen. Dat openbaarde zich eerst in de rechterpols. Er is artrose geconstateerd in de wijsvinger van de linkerhand, in de linker knie, in de wreef van de linkervoet en onder de linkervoet. Ook mijn bovenarmen en schouders doen pijn. Ik ben geen minuut zonder pijn. Bovendien heb ik regelmatig pijn in de onderrug.

Acceptatie

Ik vind het moeilijk om dat alles te accepteren. Soms ben ik wel eens opstandig. Er komt steeds meer bij. Ik heb ook last van hartkrampen. Het lopen is voor mij moeilijker geworden. Bovendien gaat het schrijven steeds slechter. Ik ben verder zeer gevoelig voor virussen en heb het snel te pakken als er weer eentje rondwaart.

Ik ga niet bij de pakken neerzitten

Blijf in beweging

Desondanks ga ik niet bij de pakken neerzitten en werk ik nog een aantal uren per week. De huishouding en de tuin doe ik erbij. Blijf in beweging, is mijn advies. Eén keer in de week ga ik zwemmen. We doen oefeningen in het water. Ik let goed op wat ik eet en drink. Twintig minuten na de maaltijd neem ik fruit. Tussen mijn werkzaamheden probeer ik een rust-pauze in te lassen. Daardoor hou je het langer vol.

Helma Zijderveld
h.zijderveld@zonnet.nl

Frans Heylen wint prijs met zijn verhaal

Onlangs verscheen de onder auspiciën van de Stichting Fonds PGO uitgegeven bundel "De pen als lotgenoot". Deze uitgave is alweer de 8^{ste} in een reeks waarin verhalen staan over en geschreven door mensen met een chronische aandoening. Onder het motto "Vertel mij wat...?" organiseert het Fonds PGO om de twee jaar een schrijfwedstrijd. Voor deze wedstrijd werden in totaal 628 inzendingen beoordeeld. In de bundel staan de 16 prijswinnende verhalen.

Eén van die prijswinnende verhalen is van onze Belgische regiocoördinator en al jarenlange trouwe vrijwilliger, Frans Heylen. Onder de titel "Stop de sluipmoordenaar" heeft hij zijn ervaringen met hemochromatose op papier gezet. De redactie van de IJzerwijzer feliciteert hem van harte met het feit dat zijn verhaal tot de beste zestien behoort. Met zijn verhaal in deze bundel heeft Frans de aandoening hemochromatose en met name ook de manier waarop hij er zelf mee om gaat op een positieve manier onder de aandacht gebracht



Frans Heylen

van velen. Het is onze bedoeling om in het volgende nummer van de IJzerwijzer meer aandacht te besteden aan zijn verhaal.

De pen als lotgenoot 8 is een uitgave van Uitgeverij SWP Amsterdam.

"De verhalen in deze bundel geven stuk voor stuk een indringend beeld van het leven met een chronische ziekte of handicap. Wat de verhalen gemeen hebben, is dat ze afkomstig zijn van mensen die op een bepaald moment in hun leven met hun ziekte of aandoening in staat zijn geweest hun gedachten en gevoelens op papier te zetten. Als zodanig kunnen zij bijdragen aan het eigen verwerkings- en acceptatieproces," schrijft Gerard Plessius, directeur Stichting Fonds PGO. •

Schrijf naar de redactie

We nodigen u uit te schrijven naar de redactie. De Hemochromatose Vereniging Nederland telt momenteel ruim 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 contactbijeenkomsten 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 aandoening 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 afgaat, 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

Colofon

Redactie

Thea Bonink, Cok Dijkers,
Huib Oostenbrink (eindredactie)

Redactieadres

Zwanenburgplantsoen 29
2012 GS Haarlem
ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 2

26 mei 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

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.C.H. Janssen

Dr. H.G. Kreeftenberg

Dr. D.W. Swinkels

Fotografie

John Foxx Images; Philip de Sterke;
Steve Cole

Illustraties

Getty Images; Stephanie Carter

Vormgeving

Fickinger Ontwerpers bNO

's-Hertogenbosch

Drukwerk

Koninklijke Broese en Peereboom bv, Breda

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

MAAG
LEVER
DARM
STICHTING

GIRO
2737