

IJZER WIJZER 2



***Canadese patiënt
lang in onzekerheid***

***Hepcidine sleutelrol
in ijzerhuishouding***

***HVN zit goed
op koers***

***Te veel ijzer;
te weinig ijzer***



Inhoud

3 Van de voorzitter

Een goede zomer...

5 Kort nieuws

Benoeming dr. D.W. Swinkels tot hoogleraar

Dr. D.W. Swinkels is per 1 maart 2008 benoemd tot hoogleraar bij de Faculteit der Medische Wetenschappen / UMC St Radboud te Nijmegen met als leeropdracht Experimentele Klinische Chemie.

6 Invloed maagzuurremmers

Dr. C.Th.B.M. van Deursen, internist, besteedt aandacht aan de invloed van maagzuurremmers op de frequentie van aderlatingen.

7 Bestuur in nieuwe samenstelling

Dertien leden woonden de algemene ledenvergadering in Amersfoort bij. Er werd een nieuw bestuurslid benoemd. De voorzitter presenteerde het werkprogramma voor 2008.

8 Kort nieuws

Vergoeding lidmaatschap

Zorgverzekeraars vergoeden onder voorwaarden het lidmaatschap van een patiëntenvereniging.

Secretaris gezocht

De HVN is een groeiende patiëntenvereniging. Zij zoekt een nieuwe secretaris dan wel iemand die bereid is een aantal secretariële taken op zich te nemen.

9 Hepcidine speelt sleutelrol

Het door de lever geproduceerde eiwit hormoon hepcidine vervult een centrale rol in de regulatie van het totale lichaamsijzer. Dit wordt uitvoerig beschreven in het proefschrift van dr. Erwin H.J.M. Kemna.

10 HVN zit goed op koers

Nederlandse patiëntenorganisaties manifesteren zich steeds intensiever op diverse werkgebieden. Een vergelijking van de HVN met andere patiëntenverenigingen.

12 Kort nieuws

Website voor breed publiek

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) lanceerde een nieuwe website om burgers en patiëntenorganisaties dichter bij elkaar te brengen.

Bijeenkomsten in het najaar

De HVN organiseert in het najaar nog drie bijeenkomsten, waarvan twee regionale. Daarnaast vindt apart overleg plaats met de vrijwillige medewerkers.

13 Te hoge doseringen ijzer

Mensen met een ijzertekort krijgen mogelijk te grote hoeveelheden ijzer voorgeschreven van hun huisarts. Dit kan leiden tot hemochromatose, maag- en darmklachten en een verhoogd risico op darmkanker.

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



Een goede zomer...

Op het moment dat ik dit schrijf is het buiten prachtig weer. Een aangename temperatuur en flink wat zon. Ik zit in mijn werkkamer met de deuren open en hoor de geluiden van de straat. Ondertussen denk ik alweer na over komende zaterdag. De HVN heeft dan haar regionale contactdag in Drachten. Als voorzitter probeer ik zo veel mogelijk op die bijeenkomsten aanwezig te zijn iets wat me tot nu toe nog altijd gelukt is. Een kort verslag van deze bijeenkomst treft u elders in dit nummer aan.

Als patiëntenvereniging vervul je een belangrijke maatschappelijke functie. Steeds meer worden patiëntenverenigingen gezien als vertegenwoordiger van een bepaalde groep mensen die met elkaar gemeen hebben dat ze dezelfde aandoening hebben. Zorgverzekeraars maar ook zorgaanbieders zijn dan ook meer dan ooit geneigd deze vertegenwoordigende partij te betrekken en te consulteren bij het vaststellen van bijvoorbeeld zorgstandaards. Zorgstandaards definiëren de eisen die aan de zorg worden gesteld maar dan gezien vanuit het perspectief van de patiënt. De HVN is al een tijdje bezig met het in kaart brengen van de wijze waarop ziekenhuizen het aderlaten uitvoeren. Dat levert een divers beeld op. De HVN acht dit geen goede zaak en streeft ernaar om op termijn het aderlaten in alle ziekenhuizen op dezelfde uniforme wijze te laten plaatsvinden. Ook de voorzorgsmaatregelen zoals het wel of niet vóór een aderlating meten van de Hb waarde, maar ook wat te doen als een patiënt tijdens het aderlaten onwel wordt, zal daarin meegenomen worden. Een zorgstandaard zou dit kunnen regelen. Momenteel wordt over een mogelijke vastlegging van een uniforme behandelwijze in een protocol of via een zorgstandaard overleg gevoerd met het Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging. Dit zijn nog verkennende besprekingen. Het duurt dus nog wel even voordat er een duidelijke richtlijn is op dit punt.

Op 26 april werd in Amersfoort onze jaarlijkse Algemene Leden Vergadering gehouden. Daar is ons nieuwe bestuurslid Peter Jansen formeel benoemd tot lid van het bestuur. Als bestuur zijn we nu weer met 4 personen. Niettemin zijn we nog steeds op zoek naar bestuursleden maar ook naar mensen die zonder nu meteen lid te worden van het bestuur in praktische zin toch iets kunnen doen voor de HVN. Vandaar maar weer eens een oproep in dit blad om zich aan te melden als vrijwilliger.

Het doet me goed te lezen dat de HVN het ten opzichte van qua ledenaantal vergelijkbare patiëntenverenigingen 'op koers zit'. De afgelopen jaren hebben we dan ook als HVN een positieve ontwikkeling doorgemaakt voor wat betreft de inhoud en vooral ook de presentatie van onze missie: zorgen dat er bij artsen en verpleegkundigen meer aandacht is voor hemochromatose en de gevolgen daarvan.

Ik wens u allen een goede vakantie en een mooie zomer toe.

Cok Dijkers, voorzitter

Canadese patiënt lang in onzekerheid

Iron Filings is een uitgave van de Canadian Hemochromatosis Society (CHS), een vereniging te vergelijken met de Hemochromatose Vereniging Nederland. Het blad bracht in het voorjaarsnummer van 2007 heel toepasselijk de nieuwe activiteiten, groei en toenemend besef van hemochromatose onder de aandacht. Daarin werd de schijnwerper gericht op Bob McLeod. Hij bewaakt voor het CHS de website. Sinds deze website werd gestart, levert Bob informatie waaronder zijn eigen verhaal.

‘We denken dat u hemochromatose heeft’. Deze sinistere woorden kreeg hij te horen in de spreekkamer van zijn huisarts. De mededeling vormde de conclusie van veelvuldige onderzoeken en consulten. Bob: ‘Ik ben 50 jaar, woon in Kingston, Ontario. De laatste twee jaar voelde ik mij niet goed. Ik was totaal futloos en had geen enkele belangstelling meer voor wat dan ook’.

‘Wat mankeert mij’, vroeg ik nogal bezorgd. ‘Hemochromatose’, herhaalde zij. Vervolgens zei ze, dat het nog niet levensbedreigend was en gelukkig gemakkelijk te behandelen. ‘Ik zal wat meer bloedproeven moeten doen en wellicht wat meer onderzoeken om de diagnose te kunnen bevestigen’. Dit was de eerste positieve reactie die ik kreeg op al mijn pogingen om zelf een antwoord te vinden op mijn gezondheidsproblemen.

Op zoek naar informatie

Mijn vrouw en ik gingen er maar eens voor zitten om het nieuws te bespreken. Aanvankelijk had ik geen flauw idee hoe ik met deze mededeling moest omgaan. Ik wist echter wel, dat ik betrouwbare en actuele informatie moest zien te krijgen, want mijn arts had toegegeven dat zij heel weinig wist over dit onderwerp en dat zij hierover niet veel kon vertellen. We zochten op internet en vonden de nieuwe website van Canadian Hemochromatosis Society. Met deze vereniging zou ik contact opnemen om te proberen antwoorden te vinden.

Transferrine saturatie

Mij werd gezegd, dat een transferrine saturatie van 64 procent niet



iets was om mij zorgen over te maken. Het normale niveau ligt op 60 procent. Een ferritinegehalte van slechts 840 was evenmin aanleiding om bezorgd te zijn. Daarvoor moest deze waarde boven de duizend uitkomen. Het ferritineniveau kan per dag verschillen. Een maaltijd kan hierop al van invloed zijn. Uit het genetisch onderzoek kwam naar voren dat ik drager was (HFE C282Y). Er werd mij gezegd dat ik me geen zorgen hoefde te maken, omdat dragers maar zelden ijzer stapelen. En daar kon ik het mee doen.

Verbetering

Binnen een week, na mijn eerste aderlatingen, waren mijn meeste fysieke klachten drastisch verminderd. Binnen twee weken was mijn humeur gestabiliseerd en was ik prettiger in de omgang met anderen geworden. Bovendien was mijn voortdurende stijfheid afgenomen en had ik minder slaapproblemen. Mijn energie en belangstelling voor dingen keerden terug.

Na vijf weken begon het verhaal van voren af aan. Toen belandde ik in het ziekenhuis met pijn op de borst. Hoewel ik geen hartaanval had, dacht men dat er gevaar bestond voor een hartinfarct en dat een onderzoek nodig was. Daarop wilde ik weer aderen, maar dat kon nog niet omdat de mogelijke hartproblemen nog niet waren opgehelderd. Er werd een cardiogram gemaakt. Ik bleek geen hartafwijking te hebben.

Routine onderzoeken

In het ziekenhuis kwam ik in een traject van eenmaal in de zes weken aderen, waarbij gestreefd werd naar een ferritineniveau van 100. Ik vertel mijn hemochromatose verhaal aan iedereen, die belangstelling toont, en probeer mij op de hoogte te houden van nieuwe ontwikkelingen. Als ik anderen kan helpen met mijn verhaal over hemochromatose dan doe ik dat van harte. •

Bron: Canadian Hemochromatosis Society
Vertaling: Wies Hoppe-Smits



HVN zoekt regio-coördinatoren

De HVN is een groeiende patiëntenorganisatie. Steeds meer mensen met de aandoening hemochromatose worden lid van de vereniging. Dat is een gunstige ontwikkeling omdat hieruit geconcludeerd kan worden, dat bewustwording omtrent en bekendheid van de aandoening ijzerstapelingsziekte toenemen. Deze ontwikkeling is bovendien gunstig, omdat de subsidie die de HVN jaarlijks ontvangt mede bepaald wordt door het aantal leden.

Groter worden is prima, maar houdt tegelijkertijd het risico in dat de afstand tussen het bestuur en de leden ook groter wordt. Dat laatste willen we juist niet. Vandaar dat de HVN sinds 2007 patiënteninformatiebijeenkomsten organiseert in de regio's en hiervoor zogeheten regiocoördinatoren inschakelt. Momenteel zijn twee regiocoördinatoren actief: een in noordoost Nederland (Groningen, Friesland, Drente, Overijssel, Gelderland) en een in België, dat als een aparte regio geldt.

Voor de regio Zuid-Holland, Zeeland, de regio Noord-Holland, Utrecht, Flevoland en de regio Noord-Brabant, Limburg is het bestuur nog op zoek naar leden, die in de betreffende regio wonen en die deze zinvolle taak op zich willen nemen.

Taakinfilling

Wat houdt deze taak in? In samenwerking met het bestuur houdt de regiocoördinator zich vooral bezig met het voorbereiden en begeleiden van bijeenkomsten in de eigen regio. Afhankelijk van de beschikbaarheid en tijd die de regiocoördinator heeft kunnen ook andere regiogebonden taken en activiteiten worden opgepakt. Denk bijvoorbeeld aan het verstrekken van informatie zowel aan leden als aan ziekenhuizen en andere zorginstellingen in de regio. Uiteraard zal met kandidaten zorgvuldig overleg worden gepleegd.

Wilt u de HVN helpen het contact met de leden te versterken en de aandoening hemochromatose in

alle regio's nog steviger op de kaart te zetten? Geef u dan op als regiocoördinator. Neem daarvoor vrijblijvend contact op met ons bestuurslid lotgenotencontact de heer P.J. Jansen pjjansen@hemochromatose.nl of met de voorzitter van de HVN de heer C.J. Dijkers cj.dijkers@hemochromatose.nl •

Dr. Dorine Swinkels hoogleraar Experimentele Klinische Chemie

Dr. D.W. (Dorine) Swinkels (1960) is met ingang van 1 maart 2008 benoemd tot hoogleraar bij de Faculteit der Medische Wetenschappen / UMC St. Radboud met als leeropdracht Experimentele Klinische Chemie.

Dorine Swinkels studeerde geneeskunde en scheikunde aan de Radboud Universiteit en sloot beide opleidingen cum laude af (1986, 1990). Zij promoveerde in 1989 op onderzoek naar lage dichtheidslipoproteïnen (LDL). Dat zijn deeltjes die cholesterol vervoeren in de bloedbaan.



Prof. dr. D.W. Swinkels

In 1992 behaalde dr. Swinkels – eveneens cum laude – haar artsexamen. Zij volgde de opleiding tot klinisch chemicus in 1996 en in 2000 resulteerde dit in respectievelijk de registratie tot klinisch chemicus en de inschrijving in het register voor erkende medisch specialisten.

Dr. Swinkels werd in 2001 universitair hoofddocent Moleculaire Klinische Chemie in het UMC St. Radboud. Vanaf 2002 is zij plaatsvervangend

hoofd van de Afdeling Klinische Chemie (AKC) en plaatsvervangend opleider voor dat specialisme.

Klinische chemie richt zich op medisch laboratoriumonderzoek van bloed en andere lichaamsvochten voor het opsporen en bevestigen van ziekte. De laatste jaren is er een verdere explosieve toename van de kennis van genen en eiwitten, en tevens van laboratoriumtechnieken om deze kennis ook daadwerkelijk in te kunnen zetten voor de patiëntenzorg. Deze ontwikkelingen bieden nieuwe en grote mogelijkheden voor de verdere ontwikkeling en uitbreiding van het huidige arsenaal aan klinisch chemisch testen met nieuwe biologische merkstoffen in lichaamsvochten.

Toonaangevend

De afdeling Klinische Chemie van het UMC St. Radboud heeft een toonaangevende rol in de kennis en opsporing van ziekten van de ijzerstofwisseling. IJzer speelt een centrale rol in tal van biologische processen. Zo gaan vele kwaadaardige aandoeningen, nierziekten en reumatische aandoeningen gepaard met stoornissen in de ijzerstofwisseling. Verder komen ijzerstapelingsziekten en bloedarmoede door ijzergebrek regelmatig voor.

Prof. Swinkels wil streven naar het optimaal inzetten van moderne technieken en recent verkregen inzichten in genen en eiwitten om in het bloed en de urine van mensen ziektes beter te kunnen opsporen en te vervolgen. Daarbij zal haar aandacht vooral uitgaan naar patiënten met aandoeningen in relatie tot de ijzerstofwisseling. •

Invloed maagzuurremmers op frequentie aderlatingen



In het septemnummer van 2007 van het tijdschrift *Gut* stond echter een interessant artikel, waarin bovenstaande vraag werd onderzocht.

Hutchinson C, Geissler CA, Powel JJ, Bomford A: Proton pump inhibitor suppress absorption of dietary non-haem iron in hereditary haemochromatosis. *Gut* 2007;56:1291-5.

Maagzuur is van belang bij de opname van ijzer vanuit de darm. Er zijn meldingen van patiënten met bloedarmoede door ijzergebrek, die niet herstelden door het gebruik van ijzertabletten, terwijl ze ook maagzuurremmende middelen slikten. Na het stoppen van deze middelen verdween hun bloedarmoede wel.

De schrijvers van het artikel in *Gut* hadden gemerkt dat patiënten die zuurremmers gebruikten minder vaak een aderlating hoefden te laten verrichten.

Om dit wat verder uit te zoeken, hebben zij een onderzoek opgezet. Hiervoor werden 7 mensen met hereditaire hemochromatose (HH) geselecteerd (groep 1), die gedurende minstens 12 maanden waren behandeld met een zuurremmer.

Alle patiënten waren volledig ontijzerd en volgden de onderhoudsbehandeling met aderlatingen van 600 ml per keer, om hun serumferritine spiegel onder/rond de 50 µg/L te houden. Verder was er een groep van 8 HH patiënten

Vanuit ervaring in de praktijk wordt wel eens de vraag gesteld of er iets bekend is van de invloed van medicijnen, die de productie van maagzuur remmen, op de frequentie van aderlatingen. Nazoeken van de literatuur leverde tot voor kort hierover geen informatie op.

(groep 2), die nooit zuurremmers hadden gebruikt. Ook zij waren ontijzerd en in onderhoudsbehandeling. Qua leeftijd kwamen beide groepen overeen.

Maagspiegeling

Van de 7 patiënten uit de eerste groep werden de gegevens over de aderlatingen en de ijzerwaarden vergeleken over de periode waarin zij geen zuurremmers gebruikten en de periode waarin dit wel het geval was. Door middel van een maagspiegeling werd de aandoeining vastgesteld, waarvoor behandeling met een zuurremmer nodig was. Op deze manier werd ook een eventuele oorzaak voor bloedverlies uitgesloten.

Alle patiënten hadden een behoorlijke hoeveelheid ijzer toen de diagnose HH werd gesteld. Gemiddeld kon zo'n 14 gram ijzer door middel van de aderlatingen aan het lichaam worden onttrokken. Voor de onderhoudsbehandeling werd zo'n 4 keer per jaar een aderlating verricht.

Uit de gegevens kon berekend worden dat in groep 1 zonder zuurremmers 2,5 liter bloed per jaar diende te worden afgetapt om de ferritinespiegel op het gewenste niveau te houden, terwijl dit in de periode met zuurremmers slechts 0,5 liter bedroeg. Voor groep 2 waren er geen verschillen.

Proefmaaltijd

De schrijvers hebben aanvullend de ijzeropname uit de darm onderzocht bij 14 patiënten met HH, die volledig waren ontijzerd. De patiënten kregen een proefmaaltijd met ijzer in een vorm die heel gemakkelijk uit de darm kan

worden opgenomen. De eerste keer was dit voordat de patiënten een zuurremmer slikten, en de tweede keer na 7 dagen gebruik van de zuurremmer. Uit de vergelijking bleek dat de ijzeropname bij de tweede test ongeveer de helft was van de opname zonder zuurremmer.

De conclusie was dat het gebruik van zuurremmers de opname van ijzer vanuit de darm duidelijk vermindert, en zelfs zodanig, dat het aantal aderlatingen teneinde bij patiënten met HH de ferritinespiegel onder/rond de 50 µg/L te houden sterk kan worden teruggebracht. Degenen die dit bij hun eigen behandeling hadden opgemerkt, worden door dit onderzoek dus volledig ondersteund. Zijn er wellicht onder de lezers van de *IJzerwijzer* meer mensen die zuurremmers moeten gebruiken en hebben gemerkt dat zij sindsdien met minder aderlatingen uit kunnen komen?

De zuurremmers zouden kunnen worden ingezet om de ijzeropname uit de darm van personen met HH te verminderen, als alternatief voor aderlatingen. Momenteel wordt een onderzoek naar deze toepassing voorbereid. •

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



Bestuur in *nieuwe samenstelling*



*Vlnr: Peter Jansen,
Cok Dijkers, Hans Louwrier,
Philip de Sterke*

Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland bestaat vanaf 26 april 2008 uit de volgende personen: Cok Dijkers, voorzitter; Peter Jansen; Hans Louwrier, penningmeester en Philip de Sterke.

Lotgenotencontact

Peter Jansen is nieuw in het bestuur. Hij werd tijdens de algemene ledenvergadering, die op zaterdag 26 april werd gehouden in Amersfoort, bij acclamatie benoemd. Hij volgde hiermee Nico Venne op, die eerder zijn functie als bestuurslid had neergelegd. Peter Jansen, die al geruime tijd actief is in het bestuur, heeft als aandachtsgebied lotgenotencontact. Hij houdt zich onder meer bezig met organisatorische activiteiten voor de vereniging.

Compliment

Dertien leden waren naar het Tulip Inn hotel in Amersfoort gekomen om de vergadering bij te wonen. De matige opkomst legde een van de aanwezige leden uit als een compliment voor het feit, dat er kennelijk geen grote problemen binnen het HVN bestuur zijn.

Alle aanwezigen ontvingen een gedrukt exemplaar van het jaarverslag 2007, dat overigens op aanvraag verkrijgbaar is.

Bestuursvoorzitter Cok Dijkers presenteerde het werkprogramma voor 2008. Daarin kwamen aan de orde de plannen en activiteiten met betrekking tot de drie belangrijkste werkgebieden: lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging.

Bestuur zoekt versterking

De vereniging verkeert momenteel in een groeifase, waardoor de werkzaamheden voor het zittende bestuur toenemen. Daarom zoekt het bestuur versterking met één tot twee leden. Uitbreiding van het aantal vrijwilligers staat eveneens op het verlanglijstje. Het bestuur onderzoekt verder de mogelijkheden voor samenwerking met andere patiëntenorganisaties op het gebied van bijvoorbeeld administratie, voorlichting en dergelijke.

Na afloop van de bijeenkomst werd op het zonnige terras van het hotel een drankje geserveerd. •

**De vereniging
verkeert in
*een groeifase***



Vergoeding lidmaatschap patiëntenvereniging

Zijn zorgverzekeraars bereid om (een deel van) het lidmaatschap van een patiëntenvereniging te vergoeden via de aanvullende verzekering? Het antwoord op die vraag is positief.

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) heeft een inventarisatie gehouden onder zorgverzekeraars en zorgkantoren of zij het lidmaatschap van een patiëntenvereniging vergoeden. Een groot aantal zorgverzekeraars vergoedt het lidmaatschap van een patiëntenvereniging.

Aanvullende verzekering

De vergoeding wordt alleen gegeven als de verzekerde een aanvullende verzekering heeft. Vaak is het overleggen van een betalingsbewijs (kopie bankoverschrijving lidmaatschapsgeld) hiervoor voldoende. In het overzicht hieronder staan de namen van verzekeraars die een vergoeding geven voor het lidmaatschap. Indien uw verzekering erbij staat, lees dan in de voorwaarden van uw verzekering wat precies de criteria zijn. Vaak wordt als voorwaarde genoemd dat uw patiëntenorganisatie lid moet zijn van de NPCF.

Vergoeding Contributie Patiëntenvereniging 2008

Aegon Zorgverzekering

Zorgverzekering Optimaal
Zorgverzekering Super
Zorgverzekering Top

Agis

50 Plus Actief Polis
ComfortPluspolis
Comfortpolis
Compactpolis
Compleetpolis
TakeCareNow! t@ke 2
TakeCareNow! t@ke 3

Avero Achmea

Excellent
Extra
Royaal
Start

CZ

Excellent
Supertop
Confior
ZorgExtra 1
ZorgExtra 2
ZorgExtra 3
ZorgExtra 4

De Amersfoortse

Aanvulling Optimaal

De Friesland

Zorgverzekeraar

AV Grootouders

Delta Lloyd

ZorgGarant Comfort
ZorgGarant Comfort Plus
ZorgGarant Top

Fortis ASR

Aanvulling optimaal

Menzis

ExtraVerzorgd 1
ExtraVerzorgd 2
ExtraVerzorgd 3
ExtraVerzorgd 4

OHRA

Compleet
Extra Uitgebreed
Uitgebreed Vitaal

ONVZ

Vrije Keuze Optifit
Vrije Keuze Superfit
Vrije Keuze Topfit

Salland

55-plus polis

Stad Holland

Zorgverzekeraar

Zorg de Luxe

Unive

Collectief Extra Zorg Polis 2
Collectief Extra Zorg Polis 3
Collectief Extra Zorg Polis 4
Collectief Extra Zorg Polis 5

Extra Zorg Polis 2

Extra Zorg Polis 3

Extra Zorg Polis 4

Extra Zorg Polis 5

Zorg en Zekerheid

AV Basis

AV GeZZin

AV Plus

AV Standaard

AV Sure

AV Top

AV Totaal

Bron: <http://www.npcf.nl/?id=716>

Groot aantal zorgverzekeraars vergoedt het lidmaatschap van een patiëntenvereniging

De Hemochromatose Vereniging Nederland is via de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) aangesloten bij de NPCF. •

Secretaris gezocht!

Al geruime tijd is de HVN op zoek naar een nieuwe secretaris. Een prachtige functie, waarin u iets kunt betekenen voor onze groeiende patiëntenvereniging en haar leden. Het mag ook iemand zijn die een aantal secretariële taken op zich neemt, die momenteel door het bestuur worden verricht.

De secretaris is de spil van de organisatie. Hij/zij is op de hoogte van wat er speelt en heeft een doorlopend contact met de voorzitter.

Voelt u zich geroepen voor deze prachtige functie. Meldt u dan aan bij de voorzitter de heer C.J. Dijkers, tel 06 250 68663 of cj.dijkers@hemochromatose.nl

Hepcidine *slutelrol in ijzerhuishouding*

Het door de lever geproduceerde eiwit hormoon hepcidine vervult een centrale rol in de regulatie van het totale lichaamsijzer.

De productie van hepcidine staat op zijn beurt voornamelijk onder controle van de rode bloedcel aanmaak in het beenmerg, de hoeveelheid circulerend en opgeslagen lichaamsijzer en ontstekingsactiviteit in het lichaam.

Proefschrift

Dit wordt beschreven in het proefschrift *Hepcidin Analysis, Regulation and Clinical Perspectives*, dat Erwin H.J.M. Kemna op 7 maart verdedigde in de aula van de Radboud Universiteit te Nijmegen. Promotor was prof. dr. J.L. Willems en co-promotoren waren dr. D.W. Swinkels en dr. H. Tjalsma.

Erwin Kemna was van mei 2004 tot februari 2007 werkzaam als junior onderzoeker op de afdeling Klinische Chemie van het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen.



Dr. Erwin Kemna

Tijdens deze periode is het onderzoek verricht dat is beschreven in dit proefschrift. Sinds februari 2007 is hij bij dezelfde vakgroep in opleiding tot klinisch chemicus.

Eiwit hepcidine

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 erin een solide basis te leggen voor een snelle en betrouwbare meting van dit eiwit in urine en bloed met behulp van massa spectrometrie. Het onderzoek hiertoe wordt beschreven in het proefschrift. Dankzij deze meting kan verder onderzoek worden gedaan naar de precieze rol van hepcidine in ijzerstofwisseling en ziekteprocessen.

Hepcidine blijkt met name een belangrijke rol te vervullen bij het ontstaan van bloedarmoede bij chronische ontstekingsziekten. Verder inzicht kan helpen bij het zoeken naar manieren om de aanmaak of werking van hepcidine zodanig te beïnvloeden, dat een bruikbare behandeling voor deze aandoeningen mogelijk wordt.

Opname en afgifte

Hepcidine reguleert de opname en afgifte van ijzer door binding aan ijzer exporterende eiwit

ferroportin dat zich in de celmembraan van darm epitheelcellen, levercellen en macrofagen bevindt.

Als gevolg van deze binding verdwijnt de ijzertransporter van de celmembraan waardoor er geen ijzer meer afgegeven kan worden aan het bloed.

Verbeterde methoden van hepcidine analyse

Door verbeterde methoden van hepcidine analyse kan het inzicht in de regulatie van het eiwit en informatie over de te verwachten concentraties onder verschillende condities vergroot worden.

Deze kennis zal bijdragen tot het ontwikkelen van betere diagnostische bepalingen en de ontwikkeling van medicijnen.

Deze medicijnen kunnen de werking van het hepcidine eiwit of andere eiwitten, die betrokken zijn bij de regulatie van hepcidine, beïnvloeden als nieuwe therapie in de behandeling van ijzer gerelateerde aandoeningen, aldus concludeert Erwin Kemna in zijn proefschrift. •

Kemna slaagde erin een basis te leggen voor een *snelle en betrouwbare meting* van hepcidine

Conclusie rapport: *HVN zit goed op koers*

Nederlandse patiëntenorganisaties manifesteren zich steeds intensiever op diverse werkgebieden. De Hemochromatose Vereniging Nederland laat een ontwikkeling zien die hiermee geheel in lijn is. Dat geldt met name voor activiteiten zoals informatieverstrekking aan leden, belangstellenden, zorgverleners; belangenbehartiging en contact met lotgenoten. Dit blijkt uit een enquête over het jaar 2006.



De gegevens van dit onderzoek staan in het rapport 'Uw organisatie gespiegeld', dat de organisaties Prismant en het Verwey-Jonker Instituut hebben uitgebracht. Het PGO-fonds (patiënten- en gehandicaptenorganisaties) heeft in 2006 deze instellingen gevraagd een spiegelinstrument te ontwikkelen voor patiëntenverenigingen, gehandicaptenorganisaties, ouderenorganisaties. Met dit spiegelinstrument kan een patiëntenvereniging haar beleid en

bedrijfsvoering evalueren via vergelijking van eigen taken en aandachtsgebieden met die van andere patiëntenorganisaties, die wat betreft omvang en organisatiekenmerken redelijkerwijs met elkaar vergelijkbaar zijn.

De HVN is destijds benaderd voor dit vergelijkingsonderzoek en heeft meegedaan aan het invullen van de vragenlijst voor deze zogeheten Monitor Patiënten- en Consumentenbeweging 2006.

De gegevens zijn verwerkt in het Spiegelrapport 2007.

Prismant is een zakelijke dienstverlener voor de gezondheidszorg, die klanten wil ondersteunen bij het formuleren, implementeren en evalueren van hun beleid dat gericht is op verbetering van doeltreffendheid, doelmatigheid en kwaliteit van de zorg. Het Verwey-Jonker Instituut is een onafhankelijk bureau voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek.

De HVN heeft een vorm van **samenwerking** met andere cliëntenorganisaties

Referentiegroep

De HVN wordt in het onderzoek vergeleken met een referentiegroep, die bestaat uit tien patiëntenorganisaties. Zij zijn qua grootte het beste te vergelijken met de HVN. De inhoud van dit spiegelinstrument toont aan, dat de HVN in een aantal opzichten niet hetzelfde doet als andere patiëntenorganisaties. Het instrument is zeker niet bedoeld als een kwaliteitstoets. Wel kan de inhoud van de monitor worden gebruikt om na te gaan op welke aspecten binnen de kerntaken van de HVN (voorlichting, belangenbehartiging, lotgenotencontact) de activiteiten mogelijk verbeterd dan wel nieuwe activiteiten ontwikkeld kunnen worden.

De monitor beoogt patiënten- en consumentenorganisaties een middel te verschaffen voor maatschappelijke verantwoording. Verder richt het instrument zich op een betere functievervulling van de individuele organisaties.

De HVN telde in 2006 ongeveer 1200 leden. De tien organisaties van de referentiegroep hadden gemiddeld 1171 leden. De kleinste organisatie van de groep telde 950 leden, terwijl gemiddeld 1327 personen lid waren van de grootste vereniging. Bij acht van de tien organisaties nam het aantal leden toe in 2006. De HVN richt zich op een doelgroep van 80.000 personen in Nederland vergeleken met 1,6 miljoen als hoogste doelgroep in de groep vergelijkbare organisaties.

Informatie en voorlichting

Uit de gegevens blijkt, dat de HVN de activiteiten met betrekking tot informatie en voorlichting beschouwt als de belangrijkste taak. De hoofddoelen van de HVN en die van de referentiegroep zijn het verspreiden van kennis over diagnostiek, behandeling en zorgverlening; het verbeteren van de communicatie tussen patiënten en behandelaars en het versterken van de positie van mensen met

de desbetreffende aandoening. Evenals bij de andere vergelijkbare organisaties vindt de informatieverstrekking aan leden, belangstellenden en zorgverleners vooral plaats via het uitbrengen van een tijdschrift dan wel nieuwsbrief, via de website, een telefonische informatielijn en e-mail.

Met name de websites van de organisaties worden veelvuldig bezocht. De website van de HVN werd in 2006 35.851 geraadpleegd. Voor de vergelijkingsgroep gold een gemiddeld bezoekersaantal van 107.523. De HVN website heeft een voorziening voor lotgenotencontact en een forum. In de referentiegroep heeft 6 van de 10 organisaties een voorziening voor lotgenotencontact en 5 van de 10 een forum.

Lotgenotencontact

Op het terrein van lotgenotencontact loopt de HVN in vergelijking tot de referentiegroep in de pas met het organiseren van bijeenkomsten, informatieverstrekking via de website en telefonische gesprekken. Evenals de HVN beoogt de vergelijkingsgroep met lotgenotencontact het verschaffen van informatie, het uitwisselen van ervaringen, onderlinge steun, bevestiging via erkenning van de aandoening en versterking zelfwaardering. In 2006 organiseerde de HVN vijf lotgenotenbijeenkomsten. Daaraan namen 350 personen deel. In de vergelijkingsgroep

werden gemiddeld 142,5 bijeenkomsten gehouden, waaraan gemiddeld 5384 personen deelnamen.

Belangenbehartiging

Zowel de HVN als de organisaties in de vergelijkingsgroep beschouwen het verbeteren van diagnoses en behandelmethoden alsmede het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek als de belangrijkste taken van belangenbehartiging. Taken zoals preventie en ondersteuning van een gezonde leefstijl kregen naar verhouding minder aandacht. De belangenbehartiging was in 2006 vooral gericht op de landelijke overheid, zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

De HVN was betrokken bij het ontwikkelen van één richtlijn/protocol. In de vergelijkingsgroep was zes van de tien organisaties betrokken bij gemiddeld 2,2 richtlijn of protocol.

De meeste organisaties waaronder de HVN hebben een vorm van samenwerking met andere cliëntenorganisaties. Dat gold in 2006 vooral op het gebied van belangenbehartiging en internationale contacten.

Vijftien vrijwilligers waren in 2006 werkzaam voor de HVN. Dat is een bescheiden aantal, want in de vergelijkingsgroep waren gemiddeld 42,8 vrijwilligers actief. Het grootste aantal vrijwilligers bedroeg 102 en het kleinste aantal was 10. •





Website voor breed publiek

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) heeft in april het nieuwe programma Consument en de Zorg gelanceerd. Dit programma beoogt burgers en patiëntenorganisaties dichter bij elkaar te brengen, zodat zij gezamenlijk een sterke partij kunnen vormen. Pijlers zijn het meldpunt Consument en de Zorg, een website en een patiëntenportaal.



Op de nieuwe website www.consumentendezorg.nl ontmoeten individuele patiënten en patiëntenorganisaties elkaar.

Volgens Atie Schipaanboord, adjunct-directeur van de NPCF, vinden mensen op deze site informatie over alle patiëntenorganisaties. "Daarnaast staan alle zorgaanbieders op de website, bijvoorbeeld de ziekenhuizen met hun voorbeeldpraktijken, de apotheken. We nodigen individuele patiënten uit hun ervaringen met een bepaald ziekenhuis op de website te zetten. Die recensies zullen andere bezoekers dan weer bij het betreffende ziekenhuis aantreffen. Vroeger vroeg je aan je buurvrouw of een kennis hoe het ziekenhuis beviel. Nu kun je dat op de NPCF website vinden. Het mooie is, dat patiëntenorganisaties die reacties ook weer kunnen gebruiken in hun belangenbehartiging. Zo worden we echt een derde partij."

De NPCF ziet de nieuwe website duidelijk als groeimodel. Alle ziekenhuizen, apothekers en eerstelijnscentra staan er al op. Ook krijgen

alle patiëntenorganisaties een pagina. Daarnaast kunnen patiënten vragen en klachten via de website melden bij het meldpunt Consument en de Zorg en komen er juridische keuzehulp bij. Via deze keuzehulp krijgen burgers inzicht in hun rechten en waar zij het beste met een klacht over de zorg heen kunnen gaan. Dit hangt sterk af van wat zij met hun klacht willen bereiken. Verder staat er ook nieuws op de site. •

Goed bezochte regio-contactdag in Drachten

Op 24 mei werd in Hotel Drachten een regionale contactdag gehouden voor de regio Noord Oost (Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel en Gelderland). Ongeveer 35 belangstellenden waren naar deze door de HVN georganiseerde bijeenkomst gekomen. Als spreker voor die bijeenkomst was uitgenodigd dr. H. Kreeftenberg lid van de Medische Advies Raad van de HVN en voor zijn pensionering als internist verbonden aan het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

In zijn inleiding ging dr. Kreeftenberg dieper in op de diagnosticering en behandeling van primaire hemochromatose. Voorts bracht hij de normale

ijzerstofwisseling in het menselijk lichaam ter sprake, waarbij hij duidelijk het verschil liet zien tussen een gezond iemand en iemand met hemochromatose.

Na de pauze werden, zoals inmiddels gebruikelijk, twee afzonderlijke gespreksgroepjes gevormd. Onder leiding van een ervaringsdeskundige werden in elk groepje ervaringen uitgewisseld over onder meer het moment waarop de diagnose werd gesteld, maar ook over de behandeling en de ervaringen met ziekenhuizen en artsen.

Voor de deelnemers aan de gespreksgroepjes waren de verhalen van anderen vaak een moment van herkenning en daarmee tegelijkertijd en stukje erkenning van het feit dat als je hemochromatose hebt er wel degelijk iets met je aan de hand is. Na afloop merkten verschillende deelnemers op dat dit soort bijeenkomsten in een behoefte voorzien.

Het bestuur van de HVN realiseert zich dat terdege en zal ook in het komende jaar doorgaan met het organiseren van regionale contactbijeenkomsten. •

Resterende bijeenkomsten in 2008

De Hemochromatose Vereniging Nederland organiseert in het najaar nog drie bijeenkomsten waarvan twee regionale. Op 29 november wordt een landelijke contactmiddag voor alle leden gehouden. Datum en plaats voor het najaarsoverleg met de vrijwillige medewerkers moeten nog worden vastgesteld. Alle bijeenkomsten vinden plaats op een zaterdag. Het volledige programma staat in IJzerwijzer nummer 1. Het overzicht hieronder heeft betrekking op de resterende bijeenkomsten voor dit jaar.

datum	plaats	type bijeenkomst
20-09	Dordrecht	regio Zuid-Holland/Zeeland
11-10	Eemnes	regio Noord-Holland/Utrecht/Flevoland
29-11	Apeldoorn	landelijke contactmiddag

Artsen schrijven mogelijk te hoge doseringen ijzer voor

Mensen met een ijzertekort krijgen mogelijk te grote hoeveelheden ijzer voorgeschreven van hun huisarts. Dit kan leiden tot hemochromatose (ijzerstapelingsziekte), maag- en darmklachten en een verhoogd risico op darmkanker. Dit schrijft het Utrechtse UPPER in een onderzoek dat zij in opdracht van de Hemochromatose Vereniging Nederland heeft uitgevoerd. UPPER is ontstaan uit de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen van de Universiteit Utrecht en Utrecht Pharmacy Panel for Education & Research.

Mensen die aan anemie lijden, hebben een tekort aan hemoglobine. In de meeste gevallen komt dit door een gebrek aan ijzer en schrijft de huisarts ijzersupplementen voor.

De HVN ontdekte dat een aantal van haar leden die ijzergebreksanemie hadden en die hiervoor ijzersupplementen kregen, later een secundaire vorm van hemochromatose ontwikkelden. Hierop vroeg de HVN aan UPPER om onderzoek te doen naar de ijzerdoseringen die patiënten krijgen voorgeschreven.

UPPER is een onderdeel van het Kennispunt Betawetenschappen van de Universiteit Utrecht. UPPER wil een brug slaan tussen wetenschap, apotheek en maatschappij. Onderzoekers, maatschappelijke organisaties, bedrijven en overheden kunnen met hun onderzoeksvraag op het gebied van geneesmiddelen terecht bij UPPER.

Daarnaast ondersteunt UPPER studenten en docenten bij apotheekstages voor de opleiding tot apotheker.

Te hoge doseringen

Uit het onderzoek komt naar voren dat de aanbevolen doseringen die huisartsen nu hanteren waarschijnlijk te hoog zijn. Al bijna dertig jaar krijgen patiënten gemiddeld 100 tot 200 mg ijzer per dag voorgeschreven. Artsen baseren zich hierbij op de NHG-standaard Anemie van het Nederlands Huisartsen Genootschap. De doseringsrichtlijnen hierin zijn gebaseerd op onderzoek van zo'n dertig jaar geleden.

Te veel ijzer in het lichaam kan leiden tot ijzerstapeling. Ook kunnen patiënten maag- en darmklachten krijgen zoals misselijkheid, buikpijn, diarree of obstipatie. De oorzaak van deze laatste verschijnselen is waarschijnlijk niet-opgenomen ijzer in de maag of in de darmen. Ongeveer een kwart van de patiënten krijgt last van deze bijwerkingen. Er zijn aanwijzingen dat te veel ijzer mogelijk zelfs een verhoogd risico op darmkanker geeft.

Onderzoek naar lagere dosering

Er wordt in de medische behandeling geen onderscheid gemaakt tussen lichte en zware vormen van ijzergebrek. De arts schrijft voor beide vormen dezelfde dosis ijzer voor. UPPER beveelt aan om nader onderzoek te doen naar de optimale hoeveelheden die patiënten bij de verschillende vormen van ijzeranemie voorgeschreven zouden moeten krijgen. Daarbij zou vooral gekeken moeten worden naar de effectiviteit van lagere doseringen. Op basis van onderzoek zal de NHG-standaard Anemie geactualiseerd moeten worden.

Het gehele rapport kan op www.hemochromatose.nl/artikelen/2008 gelezen worden. •



Te veel ijzer *te weinig ijzer*



In opdracht van de Hemochromatose Vereniging Nederland heeft de Universiteit Utrecht twee rapporten uitgebracht onder de respectievelijke namen: Te veel ijzer, hemochromatose en geneesmiddelen; Te weinig ijzer en ijzersupplementen.

De studies zijn uitgegeven door UPPER, het Kennispunt Beta-wetenschappen van de Universiteit Utrecht. UPPER is per 1 januari ontstaan uit de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen en Utrecht Pharmacy Panel for Education & Research. UPPER vervult een brugfunctie tussen wetenschap, apotheek en maatschappij. Projectcoördinator van beide studies was drs. N.A. Winters.

Het rapport 'Te veel ijzer, hemochromatose en geneesmiddelen' besteedt aandacht aan de aanpak van hemochromatose, aan hemochromatose en het gebruik van geneesmiddelen, aan geneesmiddelen met ijzer als werkzame stof en aan geneesmiddelen met ijzeroxide als hulpstof. In de studie is een lijst opgenomen van alle ijzerbevattende geneesmiddelen en de daarbij behorende hoeveelheden.

Het merendeel van de geneesmiddelen, die als werkzame stof ijzer bevatten, levert bij een juiste toepassing geen nadelig effect op voor hemochromatosepatiënten, blijkt uit onderzoek. De hoeveelheid ijzeroxide, die als kleurstof in geneesmiddelen aanwezig kan

zijn, kan oplopen tot wel 2 mg per preparaat. Bij chronisch gebruik kan dit voor hemochromatosepatiënten in het ergste geval drie tot vier aderlatingen extra per jaar opleveren. De gemiddelde hoeveelheid ijzeroxide aanwezig in een geneesmiddel ligt echter veel lager en zal vrijwel geen nadelige effecten met zich meebrengen. Als regel zou gesteld kunnen worden, dat die geneesmiddelen die een dusdanige hoeveelheid ijzeroxide bevatten dat er twee aderlatingen per jaar meer nodig zijn, nadelige gevolgen hebben voor hemochromatosepatiënten.

Zolang er echter geen zekerheid is, moet er bij het voorschrijven of afleveren van (chronische) medicatie aan hemochromatosepatiënten altijd de voorkeur worden gegeven aan witte tabletten of kleurloze capsules, zo wordt geconcludeerd.

Anemie

In de studie 'Te weinig ijzer en ijzersupplementen' komen aan de orde ijzerebreksanemie, gevolgen van een tekort aan ijzer, behandeling van ijzerebreksanemie en effectiviteit van een lage dosering ijzersupplementen.

Bij anemie is er sprake van een tekort aan hemoglobine. In negen van de tien gevallen is een gebrek aan ijzer hiervan de oorzaak. Ijzerebreksanemie wordt vooral behandeld door middel van orale ijzersupplementen. Het beleid in Nederland bij de behandeling van ijzerebreksanemie is vastgelegd in de standaard Anemie van het Nederlandse Huisartsen Genootschap (NHG).

Bevindingen van HVN

De HVN is geïnteresseerd in het gebruik van ijzersupplementen bij de behandeling van ijzerebreksanemie. Een aantal leden van de HVN die ijzerebreksanemie

hadden is behandeld met ijzersupplementen en ontwikkelde later een secundaire vorm van ijzerstapelingsziekte. De HVN vermoedt, dat de aanbevolen dosering achterhaald is en op oude studies berust. Er zouden nieuwe studies zijn gedaan die aantonen dat een lagere dosering ook effectief is en dat hierbij minder nadelige effecten optreden. Daarnaast geeft de HVN aan dat de NHG-standaard Anemie geen onderscheid maakt tussen de behandeling van een milde ijzerebreksanemie en een ernstige ijzerebreksanemie. Volgens de HVN is dit echter wel aan te raden.

De studie bepleit verder onderzoek. Er is geen eenduidig bewijs dat een hoge dosering ijzersupplementen een verhoogd risico op darmkanker met zich meebrengt. Het bewijs, dat de huidige dosering die in Nederland wordt voorgeschreven vaak voor gastrointestinale bijwerkingen zorgt, geeft echter al aan dat het aan te bevelen is een zo laag mogelijke effectieve dosering ijzersupplementen te gebruiken ter behandeling van ijzerebreksanemie.

Uit recente studies valt niet te concluderen, dat een lagere dosering elementair ijzer voldoende effectief is bij de behandeling van ijzerebreksanemie. Ook is het niet duidelijk of een lagere dosering van een andere vorm van ijzer voldoende effectief is of dat een minder frequente ijzersupplementatie effectief is. Verder onderzoek met grotere patiëntenpopulaties met ijzerebreksanemie, waarbij de effectiviteit gedurende de gehele behandeling wordt gemeten, wordt in het rapport aanbevolen.

De complete tekst van beide rapporten kan op www.hemochromatose.nl/artikelen/2008 gelezen worden. •

De HVN vermoedt dat de **dosering achterhaald** is

Vragen aan **Fred Lambermon**

beroepsmilitair

Door middel van een aantal gerichte vragen probeert de redactie lezers van de IJzerwijzer aan te sporen iets over hun ervaringen te vertellen. Fred Lambermon is beroepsmilitair. Hij beantwoordt de volgende vragen.

Hoe werd bij u hemochromatose geconstateerd?

Ik sport veel, doe aan hardlopen en onderga regelmatig een militaire sportkeuring. De militaire arts constateerde begin 2000 dat mijn ferritineniveau steeds omhoog ging. Hij stuurde mij door naar een internist van het militair hospitaal in Utrecht. Een bloedtest wees uit dat ik hemochromatose had.

Op welke leeftijd gebeurde dit?

Dit vond plaats eind 2002. Ik was toen 48 jaar.

Hoe hoog was toen uw ferritineniveau?

Mijn ferritine was toen 525 en de verzadiging 107.

Hoe hoog is momenteel uw ferritinegehalte?

Eind oktober 2007 was het ferritineniveau gedaald tot 27 en de verzadiging tot 47.

Heeft u lichamelijke klachten en zo ja, welke?

Ik ben wel meer vermoeid en heb last van een beetje pijn in de gewrichten.

Welke onderzoeken heeft u gehad?

Eind 2002 had ik maagklachten en een drukkend gevoel op de borst. Onderzoek heeft niets uitgewezen. Het was alleen een beetje stress, zo kreeg ik te horen.

Hoe zijn uw ervaringen met het aderlaten?

Die zijn goed. Eigenlijk heb ik van deze behandeling nooit veel last gehad. In het begin voelde ik mij wel moe.

In welke frequentie ondergaat u de bloedafname?

Om de 14 tot 16 weken. Begin 2003 was de frequentie veel hoger: de eerste vier weken tweemaal per week, daarna gedurende acht weken eenmaal per week. Dat werd vervolgens eenmaal in de twee weken.

Let u speciaal op uw voeding?

Ik let er een klein beetje op. Zo eet ik geen rood vlees en drink geen vruchtensap bij het eten.

Neemt u bepaalde maatregelen vóór of na het aderlaten?

Vóór het aderlaten ga ik meestal hardlopen. Hierdoor stroomt het bloed sneller. Na de bloedafname rust ik een beetje uit.

Heeft u hemochromatose een plekje in uw leven kunnen geven?

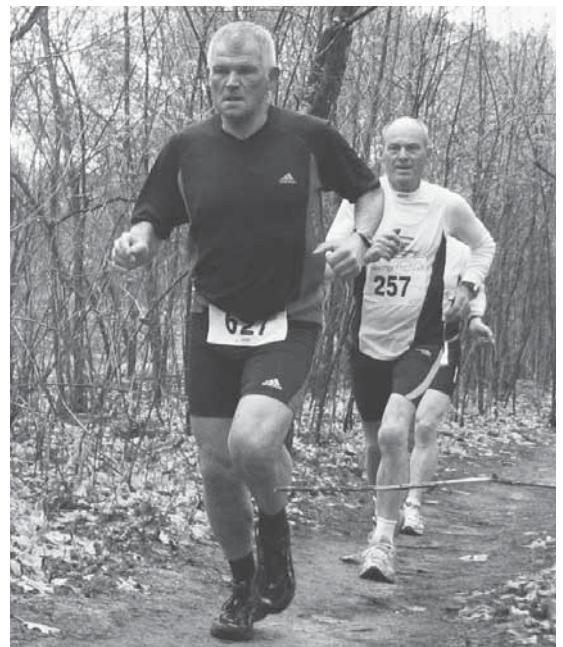
Ja. Ik mag mij overigens gelukkig prijzen, want bij mij is de aandoening niet zo erg als bij menig medepatiënt. Ik ben nog steeds beroepsmilitair en doe nog steeds aan hardlopen, vijf tot zes maal per week.

Heeft u een tip voor de lezers van dit blad?

Ik zou zeggen ga regelmatig aderlaten als dat nodig is.

Bezoekt u wel eens de patiënteninformatiebijeenkomsten?

Ja, als die in het zuiden, Limburg of Brabant, worden gehouden. •



Fred Lambermon (links)

Geen bloedzuigers

Aderlaten: het klinkt nogal ouderwets en zelfs een beetje angstaanjagend. Toch hoeft u niet bang te zijn voor middeleeuwse toestanden. Ook heeft aderlaten niets meer te maken met bloedzuigers. Tegenwoordig gebeurt aderlaten gewoon in het ziekenhuis, in het dagcentrum of in het laboratorium. Een ander woord voor aderlaten is flebotomie.

‘Ik heb wel eens aan mijn arts gevraagd of het niet kon met bloedzuigers. Mijn arts zei dat zoiets hier niet mogelijk was. Bloedzuigers zuigen maar een heel klein beetje bloed op. Als je aderlaten met bloedzuigers zou willen doen, zou je heel veel bloedzuigers nodig hebben.’

Rode bloedcellen

Rode bloedcellen bevatten veel ijzer. Door bloed af te nemen verdwijnt een hoeveelheid rode bloedcellen en dus ook ijzer uit het lichaam. Bij afname van een halve liter bloed verdwijnt er ongeveer 200 tot 250 milligram ijzer uit het lichaam.

Als er bloed is afgenomen reageert het lichaam hier op door nieuw bloed aan te maken. Hiervoor heeft het lichaam onder andere ijzer nodig. Het lichaam gebruikt hiervoor ook het ijzer dat in de weefsels is opgeslagen. Op deze manier wordt het ijzergehalte in het lichaam ook lager.

Ferritine

De specialist beoordeelt of u in aanmerking komt voor aderlaten. Daarbij houdt hij/zij rekening met: de hoeveelheid ferritine in het bloed en de lichamelijke conditie. In het algemeen zal de specialist kiezen voor aderlaten als de hoeveelheid ferritine in het bloed hoger is dan 280 microgram per liter. Een microgram is een miljoenste gram. Omdat er verschillende bepalingmethoden worden gebruikt kan deze bovengrens per ziekenhuis of laboratorium verschillen.

Ontijzerd

Aderlaten moet het ferritinegehalte terugbrengen tot 50 microgram per liter. Mensen bij wie het ferritinegehalte tot dit niveau is gedaald, zeggen wel eens dat zij ontijzerd zijn.

Ferritine is een eiwit dat een belangrijke rol speelt bij de opslag van ijzer in het lichaam. Als er meer ijzer in het lichaam komt, wordt er ook meer ferritine aangemaakt. Daarom is de hoeveelheid ferritine een goede graadmeter voor de hoeveelheid ijzer in het lichaam.

Genoemde cijfers gelden bij primaire hemochromatose. Bij mensen met secundaire hemochromatose is meer onderzoek nodig om te kunnen bepalen hoe groot de ijzerstapeling is. •

Uit: Zorgboek IJzerstapelingsziekte 2007

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

Colofon

Redactie

Thea Bonink, Cok Dijkers,
Huib Oostenbrink (eindredactie)

Redactieadres

Zwanenburgplantsoen 29
2012 GS Haarlem
ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 3

25 augustus 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.C.H. Janssen
Dr. H.G. Kreeftenberg
Dr. D.W. Swinkels

Fotografie

John Foxx Images; Philip de Sterke;
Marcel Willems

Illustraties

Getty Images; Stephanie Carter

Vormgeving

Fickinger Ontwerpers bNO
's-Hertogenbosch

Drukwerk

Koninklijke Broese en Peereboom bv, Breda

