

IJZERwijzer 3



IJzer zit in vele voedingsmiddelen

Lezers reageren met hun verhaal

Leuke en minder leuke kanten van seksualiteit

Fonds PGO in aparte unit



Hemochromatose Vereniging Nederland



Inhoud

3 Van de voorzitter

Na de zomervakantie

4 Ziektes vroeg opsporen

Medici kunnen in de toekomst steeds eerder bepalen wie een verhoogd risico loopt om een bepaalde ziekte te krijgen. Moleculaire beeldvorming speelt hierbij een grote rol.

5 Bijeenkomst in Gent

Op de regionale contactdag in Gent sprak de Belgische arts dr. Rudy Harlet. Ongeveer 25 Belgische HVN leden volgden met veel belangstelling zijn boeiende uiteenzetting.

6 Aderlaten al eeuwenlang

Het aderlaten kent een lange geschiedenis. De behandeling werd al verricht in de oudheid en de middeleeuwen. De geschiedenis van de bloedontlasting in het kort.

7 Lezers reageren

Twee lezers brengen in dit nummer hun eigen verhaal. Twee andere beantwoorden vragen die de redactie hen heeft toegestuurd. Het is belangrijk dat uitwisseling van ervaringen van patiënten niet alleen plaatsvindt op patiënteninformatiebijeenkomsten, maar ook via andere communicatiemiddelen zoals de *IJzerwijzer* (zie ook bladzijde 11, 13 en 15).

8 IJzer in de voeding

IJzer is een mineraal dat in vele voedingsmiddelen aanwezig is. Hoeveel ijzer heeft een mens nodig. Dat verschilt per levensfase en geslacht. Mensen met hemochromatose kunnen maatregelen nemen die de opname van ijzer uit de voeding beperken.

10 Kort nieuws

Wat is e-health?

In medische publikaties komt het begrip e-health steeds meer voor. Als e-health beter in de zorg zou worden verankerd zou dit de patiënt veel kunnen opleveren.

12 Fonds PGO in aparte unit

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport vindt dat vanaf 1 januari de subsidiëring van pgo-organisaties rechtstreeks onder zijn verantwoordelijkheid moet komen. Dit heeft organisatorische gevolgen voor de Stichting Fonds PGO.

14 Website over seksualiteit

In 2007 werd een nieuwe website gelanceerd over seksualiteit www.seksualiteit.nl. Deze site wil de ingang zijn voor betrouwbare en uitgebreide informatie over alle aspecten die met seks te maken hebben.

16 Meer meldingen geneesmiddelen

Het aantal meldingen over bijwerkingen van medicijnen is vorig jaar fors gestegen.

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



Na de zomervakantie

De zomerperiode voorbij, alle vakantiespullen weer ingepakt, sommigen die wellicht nog moeten maar die zijn toch echt in de minderheid. Zelf was ik twee weken in Zwitserland. In Wallis om precies te zijn in het prachtige dorpje Blatten vlakbij Brig. Als je zegt Zwitserland dan denk je aan bergen, alpenweiden, wandelen en kaasfondue. Allemaal zaken die ik in die twee weken meerdere keren heb mogen beleven, het ene met wat meer inspanning als het andere. Op een van mijn wandelingen bedacht ik mij, gaandeweg naar boven lopend, welk een inspanning het feitelijk kost om van een hoogte van 1300 meter naar ruim 2100 meter te lopen. Hoewel er nu onder u wellicht mensen zijn die zullen zeggen “kom op dat is toch een peulenschil” vond ik het op dat moment toch best een hele prestatie. Het cadeau dat dan boven op je ligt te wachten is uniek. Een schitterend uitzicht op de Aletsch-gletsjer en de omringende bergen, waarvan sommige zijn bedekt met eeuwige sneeuw.

Waarom schrijf ik dit nu allemaal? Bent u wel geïnteresseerd in mijn vakantieperikelen? Hoe het ook zij, tijdens die tocht omhoog dacht ik er aan dat de HVN een vereniging is waarvan het ledenbestand voornamelijk bestaat uit patiënten. Daarover doordenkend kwam ik tot de toch wel gelukkige constatering dat ik mezelf helemaal geen patiënt voel. Ik vroeg mij vervolgens af hoe andere hemochromatose patiënten dat ervaren. Uit de gesprekken, die ik tijdens de regionale contactdagen met individuele leden heb, ontstaat wat dat betreft een wisselend beeld. De een voelt zich altijd moe, heeft altijd pijn (vooral de gewrichten), en voelt zich dan ook gewoon ziek. Het gevoel van patiënt te zijn is bij die mensen denk ik dan ook nadrukkelijk aanwezig. Ook de sociale omgeving speelt daarbij natuurlijk een rol. Wie als patiënt behandeld wordt gaat zich automatisch zo voelen en wellicht ook gedragen. Maar er zijn ook mensen die vrijwel nergens last van hebben. Het enige wat hen herinnert aan het feit, dat zij hemochromatose hebben, is het regelmatige aderlaten en zelfs dat ervaren ze niet als vervelend. Deze laatste groep mensen voelt zich dan ook helemaal geen of in elk geval in veel mindere mate patiënt. Hoe het ook zij, het gevoel wel of geen patiënt te zijn is heel persoonlijk waarbij meerdere factoren een rol spelen. Belangrijk is dat u zich als patiënt begrepen voelt en dat u de behandeling krijgt waar u baat bij heeft. Wat dat laatste betreft doen wij als HVN er alles aan om dat voor zoveel mogelijk ‘patiënten’ te realiseren.

Bij het verschijnen van dit derde nummer van de IJzerwijzer hebben er inmiddels gesprekken plaats gevonden met enkele kandidaat bestuursleden onder wie ook een secretaris. Mogelijk dat deze kandidaten zelfs al als aspirant bestuurslid tot het bestuur van de HVN zijn toegetreden. Wij houden u op de hoogte en komen daar in het volgende nummer zeker op terug. Naast deze bestuurlijke versterking waar ik veel van verwacht zijn wij de komende maanden ook druk bezig met een verdergaande professionalisering van onze organisatie. Het Fonds PGO heeft voor elke patiëntenvereniging in Nederland een extra bedrag beschikbaar om deze professionaliseringsslag te stimuleren. Momenteel zijn we binnen het bestuur druk bezig om de activiteiten die we in dat kader in 2008 nog in gang willen zetten te inventariseren. Onder meer moet men dan denken aan zaken zoals verbetering van de organisatiestructuur, ontwikkeling en verbetering vrijwilligersbeleid, uitbreiding activiteiten gericht op ledenwerving en het versterken van de voorlichtingsfunctie. Allemaal zaken waar we als bestuur, en hopelijk aangevuld met de twee nieuwe aspirant bestuursleden, de komende tijd druk mee bezig zullen zijn.

Cok Dijkers, voorzitter

Ernstige ziektes vroegtijdig opsporen

Medici kunnen straks steeds vroeger bepalen wie een verhoogd risico loopt van bepaalde ziektes. Het vaststellen van het unieke medische karakter van de patiënt kan in de toekomst meer en meer plaatshebben door middel van moleculaire beeldvorming.

Longkanker, om een voorbeeld te noemen, is een verschrikkelijke ziekte. Een longtumor openbaart zich dikwijls erg laat, pas wanneer de patiënt de eerste klachten krijgt. Het duurt vervolgens vaak maanden voordat duidelijk is of een behandeling zal aanslaan. Zo niet, dan is kostbare tijd verloren voordat met een hopelijk effectievere behandeling kan worden begonnen. In de meeste gevallen is de prognose ronduit slecht. Meer dan 80 procent van de patiënten overlijdt binnen twee jaar. Het zou veel beter zijn wanneer bekend is wie aanleg heeft voor longkanker, zodat tumoren bij die mensen eerder kunnen worden ontdekt. In dat geval kunnen die patiënten met meer kans op succes worden behandeld en kan eerder worden vastgesteld of behandelingen effect zullen hebben. Dit futuristische beeld wordt binnen afzienbare tijd bewaarheid dankzij nieuwe medische technieken om ziektes op te sporen, nog voordat de eerste symptomen zich openbaren. Die technieken maken gebruik van het voor ieder mens unieke genetische materiaal, dat zich uitdrukt in al even unieke biochemische processen.

Toekomstgericht

Moleculaire beeldvorming is een van de pijlers onder de gezondheidszorg van de toekomst. Het Center for Translational Molecular Medicine (CTMM) heeft tot doel het vroegtijdiger en accurater stellen van diagnoses van ziektes en op de persoon toegesneden behandelingswijzen mogelijk maken. Dit brede samenwerkingsverband van bedrijven en universiteiten zoekt de basis voor de ontwikkeling van nieuwe medische technologieën in fundamentele, nieuwe inzichten in de moleculaire oorzaken van ziekte en gezond-



heid. Het gaat daarbij onder meer om moleculaire gezondheidszorg. Dit omvat diagnostische technieken die op moleculair niveau en op celniveau informatie verschaffen over wat er in het menselijk lichaam gebeurt.

CTMM streeft drie doelen na.

- 1 Uiterst accurate prognostiek en diagnostiek van ziektes nog voor de eerste symptomen zich openbaren.
- 2 Identificatie van persoonlijke kenmerken die de reactie op medicatie beïnvloeden.
- 3 Continue bewaking van de reactie van patiënten op medicatie, zodat de behandeling maximaal effectief is met minimale bijwerkingen.

Het CTMM richt zich vooral op ziektes met de grootste prioriteit voor de westerse wereld zoals



kanker, hart- en vaatziekten, Alzheimer, Parkinson en infectieziekten. Het CTMM is een initiatief van onder meer Philips, Organon, DSM, FEI, alle Nederlandse academische ziekenhuizen, tal van Nederlandse universiteiten, TNO, het Nederlands Kanker Instituut, de Nederlandse Hartstichting, KWF Kankerbestrijding en de Alzheimer Stichting Nederland. Verder zijn nog tientallen vooral kleinere bedrijven bij het project betrokken. •

Uit: Het Financieele Dagblad 12-11-2007

Nieuwe medische technieken
sporen **ziektes** op

Belgische arts boeit patiënten

Op zaterdag 7 juni 2008 werd in Gent de regionale contactdag voor de Belgische leden van de HVN gehouden. 25 aanwezigen, onder wie de voorzitter en penningmeester van HVN Cok Dijkers en Hans Louwrier, volgden met veel belangstelling de uiteenzetting van dr. Rudy Harlet, internist gastro-enteroloog van het A.Z. St.Jozef Turnhout.

Dr. Harlet wist zijn publiek te boeien met een duidelijke en ook voor leken zeer bevattelijke causerie over hemochromatose. Door zijn luchtige en met humor doorspekte spreekstijl slaagde hij erin meer dan een uur zijn toehoorders te onderhouden. Alle aspecten van de aandoening hemochromatose (nut en onnut van ijzer in het lichaam, symptomen en klachten, genetica, evolutie, genetisch onderzoek, voeding, aderlatingen, overerving en familiescreening enz) kwamen beknopt aan bod. Een boeiende vragenronde stelde de arts in de gelegenheid bepaalde specifieke vragen te beantwoorden en dieper in te gaan op rechtstreekse interessepunten van diverse aanwezigen.

Partners

Na een korte pauze werden onder leiding van drie ervaringsdeskundige leden van HVN (Marius Straver, Frans Heylen en Ria Straver) persoonlijke ervaringen uitgewisseld in drie afzonderlijke groepjes. Een speciaal woordje van dank voor Ria en Marius Straver, die ondanks moeilijke familiale omstandigheden, toch aanwezig waren om een gespreksgroepje te leiden, is hier zeker op zijn plaats. Als primeur werd er voor de eerste keer een afzonderlijke groep gevormd door de partners van patiënten. Dr. Harlet sloot zich beurtelings aan bij de groepjes voor het beantwoorden van eventuele specifieke medische vragen. Bij een Belgische 'tas' koffie, thee of een frisdrank werd er nog even nagepraat. Na het invullen van een enquêteformulier, voor intern

gebruik door de HVN, over de handelende arts en het ziekenhuis, en het uitreiken van een aantal hemochromatosefolders en een exemplaar van het boek 'Ervaringen over het leven met een ziekte', namen de deelnemers afscheid. •

*Frans Heylen
HVN-regiocoördinator voor België*

Patiëntinformatie essentieel bij medisch onderzoek

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) vindt het belang van goede en zorgvuldige patiëntinformatie essentieel bij medisch onderzoek. Het schort niet aan de regelgeving, maar de getuigenissen van diverse patiënten in de media wijzen erop dat betrokken patiënten mogelijk onvoldoende zijn geïnformeerd over de risico's. Het is aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) na te gaan of dit inderdaad het geval is geweest.

Daarnaast zal de NPCF er bij minister Klink van Volksgezondheid op aandringen de betrokkenheid van patiënten en patiëntenorganisaties te vergroten bij de opzet en uitvoering van medisch-wetenschappelijk onderzoek, staat in de nieuwsbrief van TopSupport Strategie en Informatie van 28 januari 2008.

Complex

Het doen van medisch-wetenschappelijk onderzoek met proefpersonen is complex. Juist vanwege deze complexiteit is een zorgvuldige communicatie tussen arts en patiënt van het grootste belang. Daarbij komt dat het vermogen van patiënten om te beoordelen of zij al dan niet willen deelnemen aan een dergelijk onderzoek sterk afhangt van hun gezondheidssituatie. In een acute situatie zal een patiënt, zijn partner of familie meestal niet in staat zijn een juiste afweging te maken over de vraag of het verstandig is wel of niet deel te nemen aan een onderzoek. Een grotere betrokkenheid van patiëntenorganisaties



bij de informatievoorziening en de uitvoering van medisch-wetenschappelijk onderzoek is daarom essentieel. Vrijwel alle patiëntenorganisaties in ons land informeren hun leden weliswaar over de achtergronden en mogelijkheden voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek. Maar voor de meeste proefpersonen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek geldt dat zij geen lid zijn van een patiëntenorganisatie. Veel proefpersonen beschikken dan ook over weinig achtergrondkennis op het moment dat zij ziek worden en hen gevraagd wordt mee te doen aan een onderzoek. •

Week chronisch zieken

Dit najaar wordt weer de week van de chronisch zieken gehouden. Medicijnen en hulpmiddelen vormen het thema van het openingscongres op 7 november in Apeldoorn.

Vragen die op het openingscongres centraal staan luiden onder meer: hoe blijf je als gebruiker op de hoogte van de laatste ontwikkelingen, welke knelpunten kom je tegen als je veel medicijnen moet slikken? De bijeenkomst is bestemd voor chronisch zieken, hun familieleden, mantelzorgers, zorgaanbieders, werkgevers en andere geïnteresseerden.

Aderlaten *al eeuwenlang*

Het aderlaten kent een lange geschiedenis. Aderlaten werd al vermeld in Egyptische papyri en was een karakteristiek onderdeel van het handelen van de arts vanaf de middeleeuwen. Onder de titel 'Aderlating: een verdwenen populair therapeuticum' beschrijft dr. J.N. Keeman in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde van 20 januari 2007 de geschiedenis van de aderlating of bloedontlasting.

Nadat op grond van de leer van Hyppocrates (460-377 v. Chr) en Galenus (129-200) grote hoeveelheden bloed aan soms ernstig zieke patiënten werden onttrokken met vaak fatale gevolgen, is men zich door de ontwikkeling van de epidemiologie rond 1800 hierop gaan bezinnen.

Met name de Franse arts Pierre Charles Alexandre Louis (1787-1872) heeft door zijn kritische beschouwing van de resultaten bij het aderlaten voor pneumonie ertoe bijgedragen dat deze vorm van behandeling werd gestaakt. De humorale pathologie van Hippocrates werd vervangen door de cellulaire van Virchow. Bloedzuigers lijken in de 21^e eeuw toch nog een plaats te hebben, met name in de microchirurgie, maar niet zozeer vanwege de bloedontlasting als wel om de stoffen die deze diertjes afscheiden. Therapeutische bloedafname door venapunctie geschiedt nu indien daar een dringende noodzaak toe bestaat zoals bij hemochromatose.

Evenwicht

De door Hyppocrates ingevoerde en door Galenus uitgewerkte leer van de humoraalpathologie be-

stond uit een evenwicht tussen vier lichaamsappen: bloed, slijm, gele gal en zwarte gal. Dit vormde het fundament voor de bloedontlasting. Aderlating kon op verschillende manieren bereikt worden: door een flebotomie (aderopening), door het plaatsen van ventosen ook wel koppen zetten genoemd of met behulp van bloedzuigers.

De aderopening vond plaats met een vlijm op daartoe aangewezen plaatsen. Het bloed moest worden opgevangen in een bekken. In de 15^e en 16^e eeuw werd deze ingreep overgelaten aan chirurgijns. Later droegen de chirurgijns dit handwerk op hun beurt over aan barbiers (dorpschirurgijns) en vroedvrouwen. Zo werd het aderlaten in welke vorm dan ook een taak van de lagere medische beroepsgroepen.

Andere methoden

Bij koppen zetten plaatste men een verwarmde glazen of bronzen kolf met één opening op de huid, waarna er bij het afkoelen een zekere mate van vacuüm ontstond. De huid werd in het kolfje (de kop) gezogen.

Bloedzuigers werden voornamelijk gebruikt voor het onttrekken van bloed op plaatsen waar de koppen

niet toepasbaar waren. Op grond van bepaalde stoffen in het speeksel van de bloedzuiger werd deze therapie al meer dan 3000 jaar ook voor andere doeleinden toegepast. Zo zou Cleopatra (69-30 v. Chr.) van tijd tot tijd een bloedzuigerkuur hebben ondergaan om haar schoonheid en vitaliteit te bevorderen.

Bloedzuigers werden tot ver in de 19^e eeuw naar ons land geïmporteerd en bewaard in kweekvijvers bij Apeldoorn, Zutphen, Meppel en Haren.

Ten tijde van en na de Franse revolutie beleefde het aderlaten een dermate grote opbloei, dat men sprak van een aderlaat revolutie. Het plaatsen van bloedzuigers was geliefd vooral in de militaire heelkunde. Met beschouwdde het als de behandelmethode voor alle ontstekingsziekten, in het bijzonder voor ontstekingen in de thorax.

Onderzoek Franse arts

Rond 1800 waren er critici, waaronder twee Engelse legerchirurgen, die de schadelijke effecten van aderlating aantoonde bij militairen met koorts. P.C.A. Louis besloot in de jaren dertig van de 19^e eeuw de effectiviteit van bloedontlasting na te gaan. De reacties op dit onderzoek waren zo wisselend en vooral negatief, dat hij het herhaalde en in boekvorm liet verschijnen. Zijn conclusie was niet dat aderlating nutteloos was, maar dat de methode veel minder resultaat opleverde dan in die tijd in het algemeen werd gedacht. Hij was voorstander van bloedontlasting met het mes bij ernstige ontstekingen in belangrijke organen. ●



Dit is *mijn verhaal*

Vlak na de bevalling van mijn zoon drie jaar geleden, begon ik mij soms wat duizelig te voelen. Een jaar later werden de duizelingen steeds erger en kreeg ik moeite met lopen. Toen ik op een dag aan het winkelen was met mijn moeder, zakte ik opeens door mijn benen. Ik was ontzettend geschrokken en werd bang voor mijn eigen lichaam. De volgende dag ben ik naar de huisarts gegaan. Hij gaf mij oefeningen die ik thuis kon doen om mijn evenwichtsorgaan in balans te brengen. Ik moest dan heel ver opzij leunen naar rechts en dan weer naar links, maar de oefeningen hielpen niet.



Via een lange zoektocht naar de internist

De huisarts verwees mij naar de kno-arts. Een week voordat ik bij hem op bezoek mocht komen, begon ik mij ook misselijk te voelen en kreeg ik last van pijn in mijn gewrichten en kramp in mijn bovenbenen. Op een dag werd ik wakker en had ik opeens geen gevoel meer in mijn tenen. Mijn huisarts adviseerde mij om de afspraak bij de kno-arts af te wachten. Ook de kno-arts dacht dat mijn duizelingen en krampen werden veroorzaakt door een evenwichtsstoornis.

Neuroloog

Helaas kon hij niets vinden en werd ik doorverwezen naar een neuroloog. De neuroloog maakte een mri-scan van mijn hersenen, want hij dacht dat ik misschien multiple sclerose zou kunnen hebben. Mijn tenen waren nog steeds gevoelloos. Dus werd er ook bloed afgenomen om te onderzoeken wat de verlamming van mijn tenen veroorzaakte. Twee weken later mocht ik langskomen voor de uitslagen van de onderzoeken.

De neuroloog vertelde mij dat er niets te zien was op de mri-scan. Ook in mijn bloed was niets gevonden. Hij schoof mijn klachten af op stress, die ik volgens hem nog had tengevolge van de scheiding van mijn man een jaar eerder. Het leek hem goed voor mij om eens met een psycholoog te gaan praten.

Mijn ex en ik zijn heel goed uit elkaar gegaan en we hebben nog steeds een goed contact vanwege onze zoon. Dus ik was verontwaardigd dat de neuroloog beweerde dat mijn problemen tussen mijn oren zaten. Ook de verlamming van mijn tenen en de krampen in mijn bovenbenen schoof hij af op stress door mijn scheiding. Ik ben helemaal beduusd weggegaan. Eenmaal

thuis voelde ik mij verschrikkelijk. Ik werd niet serieus genomen en ondertussen ging ik lichamelijk steeds meer achteruit. De hele dag door was ik duizelig, mijn gewrichten deden pijn en ik kon slecht lopen. Ik voelde mij ellendig en nam mij voor om het een tijdje aan te kijken.

In de rolstoel

Bij de thuiszorg heb ik een rolstoel aangevraagd, zodat ik vervoer had als ik de deur uit wilde. Toch was ik in die tijd zo goed als aan huis gekluisterd, want alles deed pijn. Ik werd afhankelijk van mijn moeder. Zij kwam uit haar werk om boodschappen voor mij te doen en mij te helpen met mijn zoon. Ook mijn ex man heeft mij enorm gesteund. Helaas ben ik veel vrienden kwijtgeraakt, omdat zij niet begrepen dat ik niet naar hen toe kon komen om leuke dingen te doen. Het liefst wilde ik alles gewoon opgeven, maar ik moest doorgaan voor mijn zoon.

Na een maand was ik de situatie zat en belde ik mijn huisarts weer op. Ik vertelde hem wat de neuroloog tegen mij had gezegd. Hij schrok enorm. Hij nam meteen contact op met het ziekenhuis en drong aan op extra onderzoeken. Uit een nieuw bloedonderzoek bleek, dat er te veel ijzer in mijn bloed zat.

Vervolgens werd ik doorgestuurd naar een internist. Hij vertelde mij dat dit teveel aan ijzer in mijn bloed hemochromatose heet. Ik ben blij dat ze mijn aandoening nu een naam hebben weten te geven. Inmiddels ben ik begonnen met aderen. Hopelijk kan ik binnenkort mij oude leventje weer een beetje oppakken. •

Eva Krap

Ijzer zit in *vele voedingsmiddelen*



Ijzer is een mineraal. Mineralen zijn belangrijke voedingsstoffen en onmisbaar voor het menselijk lichaam. Het lichaam maakt mineralen niet zelf aan, maar krijgt mineralen binnen via de voeding. Mineralen spelen een belangrijke rol bij de groei en ontwikkeling, bij het herstel en onderhoud van het lichaam en bij het functioneren van het lichaam. Bijna alle voedingsmiddelen bevatten ijzer.



Ijzer is betrokken bij veel verschillende lichaamsprocessen. Ijzer is onder meer nodig voor de aanmaak van rode bloedlichaampjes, voorkomt bloedarmoede, geeft energie, bevordert weerstand tegen ziekten en ondersteunt de groei. Het belangrijkste aspect is wel, dat ijzer het lichaam in staat stelt zuurstof van de longen naar cellen te brengen.

Het mineraal calcium is de belangrijkste bouwstof van het skelet.

Daarnaast speelt calcium ook nog een rol bij het aantrekken van de spieren, het doorgeven van zenuwimpulsen en de bloedstolling. Het helpt het lichaam tevens bij de ijzerstofwisseling.

Ijzer komt voor in veel verschillende voedingsmiddelen. Via de voeding komt er per dag veel meer ijzer binnen dan nodig is. Toch ontstaat er geen overschot: het lichaam neemt net zoveel ijzer op als het

nodig heeft. Het teveel aan ijzer wordt uitgescheiden. Gemiddeld is er niet meer dan 4 gram ijzer in het lichaam aanwezig. Bij mensen met primaire hemochromatose is dit proces verstoord. Hun lichaam neemt meer ijzer uit de voeding op dan het nodig heeft. Per dag gaat het om een hoeveelheid van één tot 5 milligram.

Spoorelementen

Mineralen worden opgedeeld in macro- en micro-elementen. De micro-elementen heten ook wel spoorelementen. Van spoorelementen heeft het lichaam maar een kleine hoeveelheid nodig. Het spoorelement ijzer bestaat uit twee verschillende soorten: heem-ijzer en non-heem-ijzer. Heem-ijzer zit in dierlijk voedsel zoals vlees, vis en gevogelte. Heem-ijzer wordt gemakkelijk door het lichaam opgenomen. Non-heem-ijzer zit vooral in plantaardig voedsel zoals groenten. Dit ijzer wordt minder gemakkelijk opgenomen door het lichaam.

Hoeveel ijzer heeft een mens nodig? Dat verschilt per levensfase en geslacht. Vrouwen in de vruchtbare leeftijd hebben bijvoorbeeld meer ijzer nodig dan mannen in de leeftijd van 19 tot 50 jaar. Bij menstruatie, zwangerschap en borstvoeding verbruikt het lichaam veel ijzer.

Het volgende overzicht laat zien de hoeveelheid ijzer die iemand in Nederland dagelijks binnen zou moeten krijgen via de voeding. Dit is de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid. De hoeveelheid is uitgedrukt in milligram (mg). Gemiddeld wordt zo'n 12 procent van het ijzer opgenomen.

Leeftijd	7-10 jr	10-13 jr	13-16 jr	16-19 jr	19-22 jr	22-50 jr	50+
Man	8	10	15	15	11	9	9
Vrouw	8	11	12	14	16	15	8

Nederlanders krijgen ijzer vooral binnen via brood, vlees en gevogelte, (niet)-alcoholische dranken, groente en aardappelen. Een snee volkorenbrood bevat 0,9 milligram ijzer. Een gekookt ei bevat 1 milligram ijzer. De ijzeropname uit de voeding is ook afhankelijk van de samenstelling van de maaltijd.

Voor meer informatie over de hoeveelheid ijzer in voedingsmiddelen kan de website van het Voedingscentrum www.voedingscentrum.nl worden geraadpleegd.

Het is niet nodig een speciaal dieet te volgen bij ijzerstapelingsziekte. Wel kan de patiënt een aantal maatregelen nemen die de opname van ijzer uit de voeding beperken. Het belangrijkste is echter dat men gezond eet en voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt.

Transferrine

Ijzer dat via de dunne darm in de bloedbaan terechtkomt wordt opgevangen door transferrine. Dit eiwit transporteert ijzer via de bloedbaan door het lichaam. Het bloed stroomt door de lever, waar het ijzer en andere voedselbestanddelen verder worden

bewerkt zodat het lichaam ze kan gebruiken. Het door het lichaam opgenomen ijzer gaat deel uitmaken van de volgende eiwitten.

Hemoglobine: het meeste ijzer in het lichaam zit in hemoglobine. Dit eiwit is een onderdeel van de rode bloedcellen. Hemoglobine is een kleurstof: het geeft bloed een rode kleur. Daarnaast zorgt het voor transport van zuurstof door het lichaam. Het ijzer uit afgestorven rode bloedcellen wordt gebruikt bij de aanmaak van nieuwe rode bloedcellen.
Myoglobine: dit eiwit zit in de spiercellen en zorgt voor de opslag van zuurstof in de spieren.

Verschillende enzymen. Enzymen zijn eiwitten die het lichaam aanzetten tot een bepaalde chemische reactie. Ijzer is belangrijk bij de vorming van bepaalde enzymen. De meeste van deze enzymen zijn cytochromen of oxidatie-enzymen die betrokken zijn bij een chemische reactie met zuurstof.

Ferritine en hemosiderine. Deze eiwitten slaan overtollig ijzer op. De opslag vindt vooral plaats in de lever, de milt en het beenmerg. •

Uit: Zorgboek IJzerstapelingsziekte 2007

Het mineraal **calcium** is de **belangrijkste** bouwstof van het skelet



Aderlaten voorkomt mogelijk kanker

Aderlaten voorkomt mogelijk kanker. Dit is de onverwachte uitkomst van een experiment waarin bij ruim zeshonderd oudere mannen met aderverkalking elk halfjaar bijna een halve liter bloed werd afgenomen. Dit staat in een artikel in NRC Handelsblad van 10 juli. Na vierenhalf jaar hadden 38 van hen kanker ontwikkeld tegenover 60 in een even grote controlegroep. Van de deelnemers die wel kanker hadden ontwikkeld overleden er bovendien minder. Het gaat om alle kankersoorten behalve huidkanker. Het onderzoek staat in het Amerikaanse medisch tijdschrift *Journal of the National Cancer Institute*.

Er is wel eerder geopperd dat grote hoeveelheden ijzer in het lichaam kanker bevorderen. Dat bleek bijvoorbeeld uit tellingen van het aantal kankerpatiënten onder bloeddonoren en onder ontvangers van bloedtransfusies. Hoofdonderzoeker Leo Zacharski wijst erop dat ijzer in het lichaam kan leiden tot de vorming van schadelijke vrije radicalen, die de groei van tumoren bevorderen. In de studie was een duidelijke relatie te zien tussen het ijzergehalte in het bloed en kanker. Deelnemers die zich niet aan het aderlaatschema hielden en dus hogere ijzergehaltes in hun bloed vertoonden hadden meer kans op kanker.

Aan de studie deden ruim 1200 mensen mee in 24 ziekenhuizen. De studie was eigenlijk bedoeld om hart- en herseninfarcten te voorkomen door het aderlaten. Dat gebeurde niet. Wel bleek al na een halfjaar het optreden van kanker af te nemen.

Deense en Zweedse commentatoren noemen de studie innovatief en goed uitgevoerd, maar vinden de uitkomst toch te mooi om waar te zijn. Dat zich al na een halfjaar een verschil in het voorkomen van kanker begon af te tekenen tussen de groepen, is voor de commentatoren reden tot scepsis. Zij vragen zich af hoe dat biologisch kan.

Onderzoeksleider Zacharski reageert: "We zien dat er iets in de ontwikkeling van kanker vertraagt, maar we weten niet wat." Hij benadrukt dat aderlaten te onpraktisch is, maar hij wil ouderen waarschuwen tegen een te hoog ijzergehalte in het bloed. •

Wat is e-health?

In medische publicaties komt het begrip e-health steeds meer voor. E-health, waar staat dit nu precies voor? In het juninummer van *Vraag in beeld*, het relatiemagazine van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), wordt uitgebreid aandacht besteed aan e-health. In een gesprek met Pim Ketelaar, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor E-Health (NVEH) en Marcel Heldoorn, beleidsmedewerker e-health van de NPCF wordt geconcludeerd, dat als e-health beter in de zorg wordt verankerd, dit de patiënt veel oplevert.

E-health is het gebruik van ICT, met name van internettechnologie, in de zorg. E-health biedt vele kansen voor patiënt en zorgverlener. De toepassing ervan leidt tot betere kwaliteit en geeft de patiënt meer grip op het eigen ziekteproces. In de NPCF-visie worden drie vormen onderscheiden. Zorgverleners kunnen e-health benutten in de communicatie met andere zorgverleners. De huisarts legt bijvoorbeeld via internet een foto aan de specialist voor of een specialist aan de andere kant van de wereld kijkt met zijn collega mee tijdens een operatie.

Als tweede biedt e-health vele mogelijkheden voor de communicatie tussen zorgverleners en patiënten alsmede voor zorg op afstand. De patiënt kan thuis in de computer allerlei medische gegevens bijhouden over zijn bloedsuiker, insulinegebruik of eet- en leefgewoontes en die gegevens delen met zijn zorgverleners. De arts of verpleegkundige kan zo op afstand volgen hoe het met de patiënt gaat en zo nodig contact opnemen.

Ervaringskennis

Patiënten kunnen ook elkaar ondersteunen en informeren via internetcommunities. Patiënten geven elkaar ervaringskennis door over zorgverleners en behandelingen. Net als bij andere keuzes doet de mening van andere consumenten er, naast objectieve informatie, toe. Via een publiciteitscampagne willen de NVEH en NPCF de vraag naar e-health stimuleren. Tevens willen zij zorgverleners warm maken voor e-health. Zij gaan onder andere een nascholing verzorgen voor artsen. Beide organisaties en de Universiteit Twente hebben de handen ineen geslagen om e-health beter in de zorg te doen verankeren. •



Vragen aan *Harry Grevers*

Door middel van een aantal gerichte vragen probeert de redactie lezers van de IJzerwijzer aan te sporen iets over hun ervaringen te vertellen. Harry Grevers beantwoordt de volgende vragen.



Hoe kwam u er achter dat u mogelijk hemochromatose had?

Ik voelde mij al een hele tijd moe en had pijn in de gewrichten. Met deze klachten ging ik naar de dokter.

Hoe werd bij u de aandoening geconstateerd?

Ik onderging een DNA test. De reumatoloog stelde vervolgens vast dat ik de ijzerstapelingsziekte had.

Op welke leeftijd gebeurde dit?

Ik was toen 52 jaar.

Hoe hoog was toen uw ferritineniveau?

Dat was 480. Inmiddels is de ferritinewaarde gedaald tot 37.

Welke lichamelijke klachten heeft u verder?

Vermoeidheid, problemen met de gewrichten en buikklachten.

Welke onderzoeken heeft u gehad?

Ik ben onderzocht door de huisarts, internist, cardioloog, neus- keel- en oorarts en reumatoloog.

In welke frequentie ondergaat u aderlatingen?

Een maal per vijf weken sta ik 300 cc af. Mijn ervaringen met het aderlaten zijn goed.

Krijgt u iets te drinken of te eten tijdens of na de aderlating?

Na elke aderlating drink ik een kop koffie.

Wat doet u vóór of na de aderlating?

Vóór de behandeling drink ik extra.

Heeft u de aandoening een plekje in uw leven kunnen geven?

Het is gewoon moeilijk het ziektebeeld een plaats in je leven te geven. De mensen om je heen zien niet dat je deze aandoening hebt. Voor mij en mijn vrouw is het bovendien moeilijk wanneer je elke keer een afspraak af moet zeggen.

Heeft u een advies voor de lezers van dit blad?

Ik zou zeggen, probeer zo lang mogelijk onder de mensen te blijven. Bezoek de lotgenotencontactbijeenkomsten. Daar hoor je elke keer weer iets nieuws. Stop de aandoening hemochromatose niet onder stoelen of banken, maar vertel de mensen gewoon wat je mankeert.

Bezoekt u de patiëntenbijeenkomsten?

Ja, ik vind ze nuttig en informatief. •

Harry Grevers



Fonds PGO *in aparte unit*

De Stichting Fonds PGO wordt per 1 januari 2009 ondergebracht in een aparte unit, die valt onder het Centraal Informatiepunt Beroepen Gezondheidszorg (CIBG). Dit is een uitvoeringsorganisatie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het Fonds, dat subsidies verstrekt, is vanaf die datum geen stichting meer, zo blijkt uit het juninummer van de Nieuwsbrief, een uitgave van de Stichting Fonds PGO. PGO staat voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden.

Deze verandering komt voort uit het standpunt van de minister, die vindt dat vanaf 1 januari de subsidiëring van pgo-organisaties onder zijn rechtstreekse verantwoordelijkheid moet komen. Het ministerie van VWS werkt aan de ontwikkeling van een nieuwe subsidiesystematiek voor de pgo-sector. Deze gaat eveneens in per 1 januari 2009. Het Fonds PGO valt vanaf die datum onder het agentschap CIBG.

Een agentschap voert taken uit die voortkomen uit rijksoverheidsbeleid. Het CIBG levert producten en diensten op het gebied van registratie en beheer van zorggegevens. De belangrijkste taken zijn gegevensregistratie, informatieverstrekking, zorgbeoordelingen, prijsvaststellingen en kwaliteitsbewaking.

Het CIBG bestaat uit zeven units. Elke unit is verantwoordelijk voor de uitvoering van één of meer wettelijke taken. Het Fonds PGO vormt de achtste unit binnen het CIBG en is verantwoordelijk voor

de uitvoering van de nieuwe subsidieregeling voor pgo-organisaties. Het is de bedoeling dat het Fonds PGO zoveel mogelijk als een duidelijk onderscheiden unit haar taken uitvoert.

Extra subsidie

In juni is de 'Tijdelijke regeling ontwikkelingssubsidie 2008' in werking getreden. Op grond van deze regeling kunnen pgo-organisaties in 2008 extra projectsubsidie aanvragen voor de verdere professionalisering van de eigen organisatie. De Tijdelijke regeling ontwikkelingssubsidie 2008 loopt vooruit op de nieuwe pgo-subsidiesystematiek die de minister en staatssecretaris van VWS momenteel ontwikkelen. Om de versterking van pgo-organisaties zo snel mogelijk in gang te zetten stelt het ministerie nu al aanvullende middelen beschikbaar. De subsidie is alleen in 2008 te besteden aan activiteiten die



gericht zijn op professionalisering van de organisatie. Het Fonds PGO verstrekt de subsidie. Alle door het Fonds PGO gesubsidieerde organisaties, waaronder de HVN, die voor de ontwikkelingssubsidie in aanmerking komen hebben een brief ontvangen van het Fonds. Hierin staat uitgebreid beschreven aan welke activiteiten de subsidie mag worden besteed en hoe het aanvragen en verantwoorden in zijn werk gaat. •

Subsidiëring van **pgo-organisaties** valt vanaf 1 januari rechtstreeks onder **verantwoordelijkheid** van minister

Vragen aan *Elwyn Schreuder*

Door middel van een aantal gerichte vragen probeert de redactie lezers van de IJzerwijzer aan te sporen iets over hun ervaringen te vertellen. Elwyn John Peter Schreuder beantwoordt de volgende vragen.

Hoe kwam u er achter dat u mogelijk hemochromatose had?

Na een lange zoektocht van de ene naar de andere arts kreeg ik een tip van een kennis, die mij wees op de aandoening.

Hoe werd het ziektebeeld bij u geconstateerd?

Uiteindelijk stelde de internist vast dat ik hemochromatose had.

Op welke leeftijd gebeurde dit?

Ik was toen 45 jaar en had nooit van hemochromatose gehoord.

Hoe hoog was destijds uw ferritineniveau?

Dat was 2220.

Hoe hoog is de ferritine momenteel?

Ik zit nu op een niveau van circa 86.

Heeft u lichamelijke klachten en zo ja, welke?

Ik heb gewrichtsproblemen in de enkels, knieën, heupen en handen. Tegen de tijd dat ik moet aderlaten heb ik ernstige jeukklachten.

Welke onderzoeken heeft u gehad?

Ik ben onderzocht door de reumatoloog, internist, dermatoloog en heb inmiddels ook een heupoperatie ondergaan.

In welke frequentie ondergaat u een aderlating?

Dat gebeurt vijf tot zes keer per jaar.

Krijgt u iets te drinken of te eten tijdens of na de aderlating?

Ik krijg doorgaans alleen water, maar heb ook geen behoefte aan iets anders.

Let u speciaal op de voeding?

Ik let er zeker op en ben er bewust mee bezig. Ik kan onder meer geen rode wijn meer verdragen. Rood vlees eet ik niet meer. Wel eet ik meer visgerechten.

Neemt u bepaalde maatregelen vóór of na het aderlaten?

Ik neem altijd rust na het aderlaten.

Heeft u ook een tip voor de lezers van dit blad?

Ik zou zeggen, laat je niet uit het veld slaan, eet gezond en blijf in het arbeidsproces. Met hemochromatose is zeker te leven als je er maar verstandig mee omgaat. Leg je omgeving uit wat de ziekte inhoudt. Doorgaans weet men er niets van. Bovendien neemt zo'n uitleg vooroordelen weg. •

Elwyn Schreuder



Leuke en minder leuke kanten van seksualiteit

In 2007 lanceerde de Rutgers Nisso Groep een nieuwe website: www.seksualiteit.nl, een site met van alles over de leuke en soms ook minder leuke kanten van seksualiteit. De nieuwe website wil dé ingang zijn tot betrouwbare en uitgebreide informatie over alles wat met seks te maken heeft. Voor jongeren, voor volwassenen en voor beroepskrachten. En ook voor mensen met een handicap of chronische ziekte.

Specifieke informatie over seks en handicap of seks en chronische ziekte is op de nieuwe site nog niet in hele grote hoeveelheden te vinden, maar dat zal in de toekomst zeker veranderen. Als het aan Paulien van Haastrecht van de Rutgers Nisso Groep ligt, vindt die uitbreiding plaats in samenwerking met patiëntenorganisaties. Van Haastrecht is hoofd van het programma Seksualiteitshulpverlening. Van Haastrecht: "Wij denken dat er een grote behoefte is aan specifieke informatie en hulpverlening voor chronisch zieken en gehandicapten over seksualiteit. Wij zouden graag van patiënten en hun organisaties horen waar de knelpunten en behoeften zitten.

Het is belangrijk dat problemen met relaties en seksualiteit niet als overbodige luxeproblemen worden gezien. Vaak is een relatie of seksualiteit goed mogelijk".

Zoekresultaten

Voer je op seksualiteit.nl de zoekterm 'handicap' in dan springen er 11 zoekresultaten in beeld. De zoekterm 'chronische ziekte' levert 8 resultaten op. De meest opvallende daarvan is het artikel

'Als je een handicap hebt'. Het artikel opent met de zinnen: "Vaak is het zo dat er van alles over je handicap bekend is. Je wordt goed voorbereid op het omgaan met wat je wel en niet kan, maar seks wordt daarbij vaak overgeslagen. Sommige mensen kunnen zich niet voorstellen dat iemand met een handicap seks wil".

Ingang

De nieuwe website moet dé ingang worden voor informatie over alle aspecten van seksualiteit, niet alleen van de Rutgers Nisso Groep, maar ook van andere instellingen. Waar mogelijk verwijst de site naar informatie van andere organisaties. Zo link je vanaf seksualiteit.nl rechtstreeks naar bijvoorbeeld [Soa Aids Nederland](http://SoaAidsNederland.nl), noodpil.nl (site met informatie over de morning-afterpil), naar de adresgegevens van alle Eerstelijns Centra voor Seksualiteit (voor hulp bij seksuele of relationele problemen), naar Oudersonline.nl of naar een site die informatie geeft over seksuele vorming in basis- en voortgezet onderwijs. Maar ook "gewoon leuke" sites liggen vanaf seksualiteit.nl binnen klik-bereik. Zoals sexwoordenboek.nl, safe-sex.nl (met een funzone en [safe-sex-games](http://safe-sex-games.nl)) of onderzoekjegrens.nl (waar ligt jouw grens als het gaat om privacy, intimiteit en seks)?

Handicap of ziek

Ook sites die zich speciaal richten op mensen met een handicap of chronische ziekte zijn snel te vinden. Via seksualiteit.nl zit je in korte tijd op zoenenenzo.nl (site

voor jongeren met een handicap of chronische ziekte), op zoenen-enzovoort.nl (voor ouders van jongeren met een handicap of chronische ziekte) of op Weetal.nl (voor doven en slechthorenden).

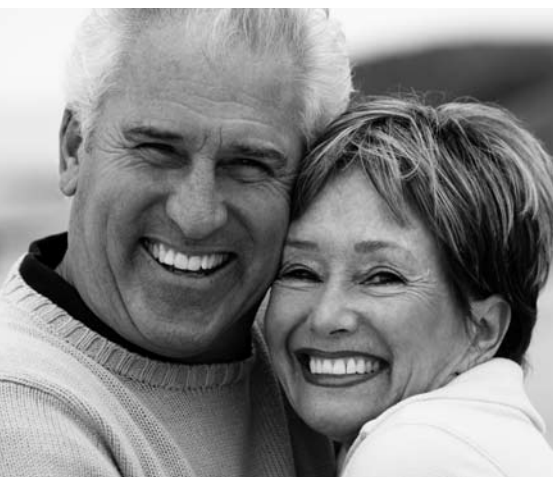
Bespreekbaar

Seksualiteit.nl biedt uiteraard geen kant en klare oplossingen voor seksuele problemen die verband houden met handicap of chronische ziekte. Die zijn er niet. En natuurlijk presenteert seksualiteit.nl ook niet een eventuele gewenste intieme relatie op een presenteerblaadje. Maar regelmatige, serieuze aandacht voor vragen en problemen rond intimiteit, relaties en seksualiteit - al dan niet als gevolg van handicap of chronische ziekte - maakt het onderwerp gemakkelijker bespreekbaar. En alleen al daarmee verlaag je de drempel voor het gericht zoeken van oplossingen. Van Haastrecht: "Het is van belang dat op seksualiteit.nl de informatie gericht op mensen met een handicap en chronische ziekte zich verder uitbreidt. Inbreng van mensen met een handicap en chronische ziekte is daarbij meer dan welkom. Hun ervaringen geven een waardevolle aanvulling op de huidige informatie van seksualiteit.nl."

Meer weten? Kijk op www.seksualiteit.nl

Wilt u melding maken van specifieke informatie of hulpverlening die naar uw mening van belang is, stuur dan een e-mail naar seksualiteit@rng.nl Kijk verder op www.deschildpad.nl •

Margreet Jonge Poerink



Dit is *mijn verhaal*



Mijn naam is Louis Visser, 62 jaar, getrouwd. Wij hebben twee kinderen en inmiddels ook een kleinzoon. Hemochromatose heeft niet alleen mijn leven enorm beïnvloed maar ook dat van ons gezin. Als lid van de hemochromatose vereniging ontving ik een e-mail van de redactie met het verzoek om aan de hand van een vragenlijstje een stukje voor het blad te schrijven.

Hoe hemochromatose mijn leven heeft beïnvloed

Ongeveer 15 tot 16 jaar geleden had ik vage klachten vooral extreme vermoeidheidsklachten. De huisarts verwees mij na een paar bezoeken door naar een internist omdat er in het bloed een onregelmatigheid was geconstateerd. Het bilirubine gehalte was te hoog. De internist heeft mij onderzocht en kwam met de diagnose van 'het syndroom van Gilbert', een prachtige naam voor een ziekte waar niets aan te doen was. Na ruim een jaar werden de klachten alleen maar erger. Opnieuw ging ik naar de huisarts die mij doorverwees naar het Dijkzicht ziekenhuis (nu Erasmus Medisch Centrum) in Rotterdam. Hij maakte een afspraak bij professor Schalm, specialist in vooral leverziekten. Het eerste bezoek aan professor Schalm dateert van oktober 1994. Na alle onderzoeken kreeg ik de diagnose. Ik had hemochromatose. De leverbiopsie toonde aan dat er sprake was van een lichte levercirrose. Bovendien was het ijzergehalte veel te hoog namelijk een ferritineniveau van ongeveer 2800. Ik was 48 jaar, had een drukke baan (vertegenwoordiger), was altijd op pad en had twee opgroeiende kinderen.

Professor Schalm liet weten dat ik moest gaan aderlaten. Ik zou elke week naar de prikkamer moeten om daar een halve liter bloed af te staan. Het ferritinegehalte moest terug naar een waarde van 50 tot 100. Thuis moesten we dit goed verwerken. Eerst moest ik mijn werkgever op de hoogte stellen van de uitslag. Ik heb toen afgesproken dat ik elke vrijdagmiddag naar het ziekenhuis zou gaan om te aderlaten. Dit gaf de nodige verandering in ons gezin. In het weekend werd duidelijk minder gedaan. Ik moest herstellen en energie opbouwen om in de week daarop zo normaal mogelijk mijn werk te kunnen doen. Sociale contacten, familie en vrienden werden op een laag pitje gezet. Elke week ging ik naar de prikkamer. Om te bekijken hoe de lever er na de behandelingen uitzag, werd een tweede leverbiopsie gedaan. Inmiddels is er ook een DNA onderzoek verricht. In de familie heeft eveneens onderzoek plaatsgevonden. Ik kom uit een gezin van zeven kinderen. Mijn oudste broer (67) heeft ook de aandoening. Sinds enkele jaren is het ziektebeeld ook bij mijn

jongste zus (55) geconstateerd. Mijn twee kinderen zijn eveneens onderzocht. Zij zijn geen patiënt maar wel drager.

Aanhoudende klachten

De eerste reeks aderlatingen heeft ruim twee jaar geduurd. Het was een moeilijke periode waarin de klachten eigenlijk alleen maar toenamen. Ik ging mij steeds slechter voelen. Vooral de vermoeidheid en het moeilijk op gang komen aan het begin van de dag gaven de meeste problemen. Ik moest mij regelmatig ziek melden. Aan het einde van de behandelsessie, werd ik zo ziek dat ik het niet meer zag zitten. De ferritine zat op circa 200. Ik moest stoppen met aderlaten. Mijn lichaam was uitgeput. Ik ben ruim twee maanden thuis geweest. Van mijn werkgever en de bedrijfsarts kreeg ik alle medewerking. Na enige tijd werd het aderlaten voortgezet. Ik kon gedeeltelijk mijn werkzaamheden weer oppakken. Omdat ik nog steeds in de ziektewet zat had ik af en toe contact met de controleur van het GAK. Ongemerkt werd het werken echter steeds meer. Na 8 maanden kreeg ik een oproep om mij te melden voor een WAO keuring. Dat was mijn eer te na. Ik heb mij meteen volledig beter gemeld. Mijn direct leidinggevende vond wel dat er iets moest veranderen. Door de grote afstanden die ik moest reizen waren mijn dagen te lang en mijn rayon moest worden aangepast. Nadat mijn ferritine was gedaald tot onder de honderd, mocht ik de wekelijkse frequentie verminderen tot één keer per maand. Maar de klachten waren er niet minder op geworden. Ik voelde mij nog slechter dan vóór de behandeling. In augustus 2004 viel het doek. Ik voelde mij zo slecht dat ik na een gesprek met het GAK en de bedrijfsarts het besluit moest nemen dat ik niet verder kon. Ik ben bijna anderhalf jaar ziek thuis geweest. In maart 2006 mocht ik officieel op 61 jarige leeftijd met vervroegd pensioen na een dienstverband van ruim 24 jaar. Momenteel ga ik nog gemiddeld zes keer per jaar aderlaten (300 cc per keer). Mijn ferritineniveau ligt op circa 100. Ik onderga nog regelmatig onderzoeken. Ik voel mij redelijk en pas mijn leven aan.

Louis Visser

Aanzienlijk meer meldingen

Het Lareb – Nederlands Bijwerkingen Centrum – heeft vorig jaar 74 procent meer patiëntenmeldingen over de bijwerkingen van geneesmiddelen binnen gekregen. De organisatie is inmiddels bezig met een onderzoek naar de vraag of de patiëntenmeldingen andere en snellere informatie opleveren dan de meldingen van artsen en apothekers. Volgens Kees van Grootheest, directeur van Lareb, heeft de stijging vooral te maken met de toegenomen bekendheid van de mogelijkheid om bijwerkingen te melden. “We geven patiënten sinds 2005 de mogelijkheid om zelf bijwerkingen te melden en dragen dat ook duidelijk uit. Via websites van patiëntenverenigingen en onze eigen website is het melden heel eenvoudig.”

Het aantal meldingen nam vorig jaar met ongeveer achthonderd toe tot in totaal 1449. Zo'n 250 daarvan zijn het gevolg van de uitzending van het programma Radar over statines. Verder zijn er geen bijzondere ontwikkelingen te zien in het meldgedrag van patiënten. “De aard van de informatie is vergelijkbaar met de meldingen die we krijgen van de professionals.” Van Grootheest benadrukt dat ondanks de toename van het aantal meldingen door patiënten de informatie van artsen en apothekers voor Lareb erg belangrijk blijft. “De kwaliteit van deze meldingen is het beste en daarom hechten we er veel belang aan. Dat moet absoluut zo blijven.”

Lareb is bezig met een onderzoek naar de kwaliteit en de snelheid van de patiëntenmeldingen. “We willen zeker weten dat deze manier van werken ook daadwerkelijk meerwaarde biedt.” •

Benut stille kennis

Onder leden van patiëntenorganisaties bestaat veel stille kennis over de gezondheidszorg. Als artsen, zorgverzekeraars en de overheid die kennis beter benutten, wordt de zorg beter en misschien ook wel goedkoper.

Dit is één van de conclusies uit onderzoeken van het UMC Utrecht (Julius Centrum) naar patiëntenorganisaties in Nederland. Op 28 mei overhandigde Guus Schrijvers van het Julius Centrum het onderzoeksverslag aan Ferdinand Clevers, voorzitter van het Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (Fonds PGO), aldus het juni nummer van Vraag in Beeld, het relatiemagazine van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

Goud in handen

Deze stille kennis kan boven tafel worden gehaald door schriftelijke enquêtes, ledenraadplegingen, discussiegroepen en interactieve sites. Als die kennis zo manifest wordt, hebben patiëntenorganisaties goud in handen. Bijvoorbeeld om het ontwikkelen van zorgstandaarden en de zorginkoop door verzekeraars te beïnvloeden. Uit het onderzoek komen nog meer opmerkelijke conclusies naar voren, bijvoorbeeld dat patiëntenorganisaties gezamenlijk meer leden hebben dan politieke partijen en dat zij samen in 2005 9,7 miljoen mensen bereikten. Het onderzoeksverslag ‘Stille kennis Patiënten- en gehandicaptenorganisaties: waardevolle bronnen van informatie’ is te downloaden op www.integratedcare.nl of www.pgofonds.nl. •

Colofon

Redactie

Thea Bonink, Cok Dijkers,
Huib Oostenbrink (eindredactie)

Redactieadres

Zwanenburgplantsoen 29
2012 GS Haarlem
ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 4

10 november 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

Adres: Postbus 252, 2260 AG Leidschendam
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Patiëntcontact 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;

Illustraties

Getty Images

Vormgeving

Fickinger Ontwerpers bNO

's-Hertogenbosch

Drukwerk

Koninklijke Broese en Peereboom bv, Breda

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

