

# IJZERwijzer 4



***Eet gezond,  
gevarieerd, matig***

***Aderlaten bij  
leververvetting***

***In gesprek met de  
orthopedagoog***

***Stop de  
sluipmoordenaar***



Hemochromatose Vereniging Nederland



# Inhoud

---

## 3 Van de voorzitter

Regeren is vooruitzien.

## 4 Eet gezond, gevarieerd, matig

Een gericht voedingsadvies voor hemochromatose patiënten valt niet of nauwelijks te geven. Het beste advies is om dagelijks gezond, gevarieerd en matig te eten. Het Voedingscentrum geeft enkele tips.

## 5 Aderlaten bij leververvetting

De bewijzen voor de positieve effecten van het aderlaten bij leververvetting worden steeds sterker, blijkt uit onderzoek. Dit bleek op een bijeenkomst in de Zwitserse stad St. Gallen in september.

## 6 Gesprek met een orthopedagoog

‘Probeer je ziekte niet als vijand te zien.’ Een van de uitspraken van orthopedagoog Marjan Postuma. Zij is nauw betrokken bij de ontwikkeling van de HVN. Bestuursvoorzitter Cok Dijkers had een vraaggesprek met haar.

## 8 Hemochromatose klachten

Mensen met hemochromatose willen praten over hun klachten, behandelingen en ook resultaten. Dat blijkt regelmatig op door de HVN georganiseerde patiënten-informatiebijeenkomsten. Enkele adviezen om goed met de klachten om te gaan.

## 10 Stop de sluipmoordenaar

HVN regiocoördinator voor België, Frans Heylen, stigmatiseert ijzerstapelingsziekte als een sluipmoordenaar. In het boek ‘Ervaringen over het leven met een ziekte’ beschrijft hij op een aansprekende en openhartige manier wat hem is overkomen in zijn leven. De vijftien verhalen in deze bundel geven stuk voor stuk een indringend beeld van het leven met een chronische ziekte.

## 13 Wat gebeurt er met uw melding

Wat gebeurt er wanneer u een bijwerking heeft van een geneesmiddel en u meldt dit aan Lareb, Nederlands Bijwerkingen Centrum. Lareb kijkt altijd naar de gezondheidsrisico's van een bijwerking.

## 14 Contactmiddag in Dordrecht

Internist mevrouw J.W. den Ouden-Muller hield op 20 september een voordracht in Dordrecht. In haar presentatie kwam duidelijk naar voren wat er met ijzerstapelingsziekte nu precies aan de hand is.

## 16 Aan de redactie

De redactie van dit kwartaalblad probeert HVN-leden actief te benaderen met het verzoek om het een en ander te vertellen over hun ervaringen. Hiermee wil de redactie de betrokkenheid van de leden vergroten en de uitwisseling van informatie bevorderen.

*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



Wat is een vrijwilligersorganisatie, zoals de HVN is, zonder vrijwilligers? Het is de kurk waar wij als HVN op drijven, het cement tussen de stenen, de rug-gengraat van onze vereniging. Evenals bij alle andere vrijwilligersorganisaties kost het vaak het nodige geduld en moeite om de groep vrijwilligers uit te breiden. Oproepen in ons kwartaalblad, polsen tijdens bijeenkomsten voor leden, het blijft een lastig probleem. En als je eenmaal een enthousiaste groep vrijwilligers hebt dan is er altijd wel weer iemand die, al dan niet met spijt, afscheid moet nemen. Uiteraard zien wij dat laatste niet graag gebeuren. Wij als bestuur doen er dan ook veel aan om onze vrijwilligers aan ons te binden door ze te betrekken daar waar het kan en ze te informeren zo vaak als nodig. De vrijwilligersbijeenkomst, die twee keer per jaar wordt gehouden, is dan altijd weer een goed moment om elkaar weer eens te zien en te spreken. Ervaringen worden uitgewisseld, nieuwe plannen worden ontvouwd en afspraken worden gemaakt. Kortom het is altijd weer een inspirerende ervaring als we bij elkaar zijn geweest. En natuurlijk als ik het heb over onze vrijwilligers dan bedoel ik daar ook mee de huidige bestuursleden van de HVN. Altijd aanwezig op de vergaderingen, altijd blij gevend van betrokkenheid en altijd bezig met het uitwerken van plannen en ideeën voor een nog betere patiëntenvereniging die de belangen van onze leden nog beter kan behartigen.

In de afgelopen maanden werden we regelmatig via de media geïnformeerd over de kredietcrisis. Gelukkig hoeft de HVN nog niet bij een bank aan te kloppen voor zijn jaarlijkse subsidie. Uiteraard moeten we wel jaarlijks een aanvraag indienen die door het Fonds PGO wordt bekeken en dat bepaalt of en waar we voor het komende jaar aan subsidie op kunnen rekenen. Wellicht weet u dan ook dat de regelgeving met betrekking tot de subsidieverstrekking met ingang van 2009 is gewijzigd. Voor het jaar 2009 zelf verandert er feitelijk nog niet zo veel. Vanaf 2010 dient de HVN echter een meerjarig beleidsplan in te leveren met een daarop aansluitende meerjarenbegroting.

Regeren is vooruitzien. Vandaar dat we binnen het bestuur al de nodige voorbereidingen hebben getroffen om, als het zover is, daaraan te kunnen voldoen. Opzet en uitgangspunten voor het meerjarig beleidsplan zullen uitvoerig binnen het bestuur worden besproken en bediscussieerd. Ook zullen we daarbij een aantal vrijwilligers van buiten het bestuur betrekken. Zij weten vaak wat er onder onze leden leeft. Dit kan weer input opleveren voor het uitstippelen van de route waarlangs de HVN zich in de komende jaren wil ontwikkelen. In de komende maanden zullen de contouren van het meerjarig beleidsplan steeds scherper worden. Inhoudelijk zullen we daarin ook de nodige stappen zetten. U zult er nog meer van horen via de IJzerwijzer of op een van onze bijeenkomsten in 2009.

Terugkijkend op 2008 meen ik, dat we met de HVN op de goede weg zijn. Onze regionale contactdagen worden goed bezocht. We hebben een goed contact met de leden van onze Medische Advies Raad. Via onze deelname aan de Europese IJzer Conferentie (dit jaar in St. Gallen, Zwitserland) blijven we op de hoogte van de laatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar en de behandeling van hemochromatose. Met het aantreden van twee nieuwe aspirant bestuursleden hebben we gelukkig weer de nodige menskracht om, naast al deze nieuwe ontwikkelingen, ook de al wat langer lopende activiteiten en contacten met vernieuwde energie aan te pakken. Samen met al die vrijwilligers en overige bestuursleden hoop ik dat we in 2009 een deel van onze plannen kunnen verwezenlijken. Mede namens al deze mensen wens ik u fijne feestdagen en een voorspoedig 2009 toe.

*Cok Dijkers, voorzitter*

## Eet gezond, gevarieerd en matig

Hemochromatose patiënten wordt geadviseerd op de voeding te letten. Een gericht voedingsadvies valt niet of nauwelijks te geven. Een honderd procent ijzervrij dieet is onmogelijk. In het algemeen wordt aanbevolen om dagelijks gezond, gevarieerd en matig te eten en te zorgen voor voldoende lichaamsbeweging. Het is een richtlijn, waarmee de schadelijke gevolgen van overtollig ijzer in het lichaam beter bestreden worden. Over dit onderwerp keren regelmatig vragen terug. In de HVN brochure en op de website vindt u meer informatie. Het Voedingscentrum heeft een aantal aanbevelingen op een rijtje gezet voor mensen die gezond en gevarieerd willen eten.

- Er bestaat volgens het Voedingscentrum niet één voedingsmiddel dat alle voedingsstoffen in voldoende mate heeft. Wie gevarieerd eet, krijgt alle stoffen binnen die het lichaam nodig heeft. Bovendien wordt het risico op het binnenkrijgen van eventueel aanwezige ongezonde stoffen gespreid.
- Om op een gezond gewicht te blijven is het belangrijk gevarieerd en gezond te eten met niet te veel calorieën en veel te bewegen. Een



gezond lichaamsgewicht verkleint de kans op chronische ziekten. Iemand met een te hoog gewicht heeft meer kans op hart- en vaatziekten, diabetes en bepaalde vormen van kanker. Niet te veel eten betekent ook zuinig zijn met zout en matig met alcohol.

- Door het gebruik van verzadigd vet te beperken vermindert de kans op hart- en vaatziekten. Vet is wel nodig als bron van onverzadigde vetzuren, vitamine A, D en E en energie. Kies daarom voor vetten met veel onverzadigd vet. Het eten van twee keer vis per week (waarvan tenminste één keer per week vette vis) is van belang in verband met de gezonde visvetzuren.
- Een gezonde voeding bevat ruime porties groente, fruit en brood. Groente, fruit en brood zijn vezelrijke voedingsmiddelen die in verhouding tot hun volume en gewicht weinig calorieën en veel voedingsstoffen leveren. Er wordt dus niet snel te veel van gegeten. Dit is belangrijk voor mensen die letten op hun gewicht. Bovendien verlaagt een ruime consumptie van groente en fruit het risico op chronische ziekten.
- In voedsel kunnen ongezonde stoffen en bacteriën voorkomen. Ons voedsel is nog nooit zo veilig geweest, maar honderd procent veilig voedsel bestaat niet. Thuis zijn consumenten zelf verantwoordelijk voor de veiligheid. Met het nemen van een aantal eenvoudige maatregelen kan besmetting en ziekte, bijvoorbeeld het risico van een voedselinfectie of –vergiftiging, worden verkleind of voorkomen. •

## Europees congres in Sankt Gallen



Vertegenwoordigers van hemochromatose patiëntenorganisaties uit Europese landen namen op 20 september 2008 deel aan de jaarvergadering van de Europese Federatie van Verenigingen voor Patiënten met Hemochromatose – European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (EFAPH) – in de Zwitserse stad Sankt Gallen. Namens de HVN woonde bestuurslid en ervaringsdeskundige Philip de Sterke de bijeenkomst bij.

De Federatie werd eind 2005 opgericht en heeft tot doel het bevorderen van Europese samenwerking op het gebied van onderzoek, diagnose en behandeling van mensen met ijzerstapelingsziekte. Voorafgaand aan de jaarvergadering van de Europese Federatie organiseerde de European Iron Club een bijeenkomst, die eveneens in St. Gallen plaatsvond.

Op de foto staan de vertegenwoordigers op de binnenplaats van het kloostercomplex in het centrum van de stad. Het klooster is beroemd in verband met de hieraan verbonden Stiftsbibliotheek, een van de mooiste en belangrijkste kloosterbibliotheken ter wereld. •

# Aderlaten bij leververvetting

Sinds enkele jaren bestaat er steeds meer aandacht voor milde ijzerstapeling bij verschillende ziektes. Hierbij wordt onder meer onderzoek gedaan naar hepatitis C, diabetes en leververvetting. Er wordt onder andere naar gekeken of aderlaten bij deze groep patiënten een positief effect heeft. Alle onderzoeken tonen tot nu toe aan, dat de leverfuncties verbeteren, terwijl er geen risico's verbonden zijn aan het aderlaten, indien goed uitgevoerd.

Toch zijn er echter nog wel enige kanttekeningen te plaatsen bij deze onderzoeken. Zo is er vaak sprake van kleine groepen, bestaat er niet altijd een goede controle-groep en zijn de effecten op de lange termijn nog niet duidelijk.

Tijdens het in september gehouden Europese ijzercongres in Sankt Gallen (Zwitserland) bleek uit een vervolgonderzoek dat de bewijzen voor de positieve effecten van het aderlaten bij leververvetting steeds sterker worden. Dit onderzoek toonde aan, dat de leverfuncties duidelijk verbeteren na behandeling met aderlatingen. In een eerder verschenen publicatie werd aangetoond, dat ook de insulineresistentie verbetert. Een verminderde insulineresistentie is de belangrijkste factor bij het ontstaan van diabetes mellitus type 2.

## Alcoholgebruik

Leververvetting ontstaat meestal door chronisch alcoholgebruik, overgewicht, diabetes type 2 of een te hoge cholesterolspiegel. De leververvetting wordt meestal behandeld door de achterliggende oorzaak weg te nemen. De arts zal de patiënt adviseren geen alcohol meer te drinken, af te vallen en meer te bewegen. Bij een gedeelte van de patiënten zal, zelfs als deze adviezen worden opgevolgd, er nog steeds sprake zijn van onder

Bewijzen voor de **positieve effecten** van het **aderlaten**



meer leverfunctieafwijkingen. Om deze reden wordt er ook gekeken naar extra behandelmethoden. Indien een aantal maanden na de leefstijlveranderingen de ferritine-waarde nog steeds te hoog is, kunnen er aderlatingen worden overwogen. Bij ongeveer eenderde van de patiënten met leververvetting is sprake van een verhoogd ferritineniveau.

## Terughoudendheid

In de Verenigde Staten heeft ongeveer 20 procent van de bevolking leververvetting. Als we de conclusies van het huidige onderzoek zouden invoeren, zou dit betekenen dat miljoenen mensen behandeld gaan worden met aderlaten. Om deze reden zijn artsen momenteel nog terughoudend om definitieve conclusies te trekken. Zelf denk ik, dat als het om een tabletje zou gaan en de farmaceutische industrie dit zou promoten, al deze mensen behandeld zouden worden. Artsen, die ik tijdens het congres in



Sankt Gallen sprak en verstand hebben van dit onderwerp, behandelen hun patiënten met leververvetting en met licht verhoogde ferritine-waarden (boven de 400 microgram per liter) met een aantal (tweewekelijkse) aderlatingen, totdat het ferritineniveau is gedaald tot onder de 80 microgram per liter). Belangrijker dan aderlaten is echter, dat in eerste instantie een programma moet worden doorgelopen waarbij de oorzaak van de leververvetting wordt aangepakt. Dit betekent afvallen, geen alcohol en bewegen. De positieve resultaten hiervan zijn al duidelijk aangetoond. Voor informatie raadpleeg: [www.hemochromatosis.co.uk/nafid](http://www.hemochromatosis.co.uk/nafid) •

Philip de Sterke



# Beschouw je *ziekte niet als vijand*

Marjan Postuma is orthopedagoog (GezondheidsZorg psycholoog) en werkt sinds 1982. Zij heeft haar opleiding aan de universiteit van Leiden gevolgd waar de basis is gelegd voor de diagnostiek en behandeling van het kind in een problematische opvoedingsituatie en het werken met beeldcommunicatie. Na de postdoctorale opleiding psychotherapie door beeld en begrip, een beeldcommunicatie richting die de betekenis van het eigen verhaal van het kind en zijn omgeving als uitgangspunt voor de behandeling neemt, heeft zij in 2004 de driejarige opleiding symbool-drama afgerond.

Symbooldrama is een vorm van psychotherapie die in 1950 in Duitsland is ontwikkeld vanuit de psychoanalyse door H.C. Leuner en die toepasbaar is voor volwassenen en kinderen. Onder leiding van de therapeut doet de cliënt een dagdroom. Door de zintuiglijke ervaring in de dagdroom zorgvuldig te volgen en te verdiepen worden gevoelens en gedachten waar nog niet eerder woorden aan gegeven konden worden meevoelbaar gemaakt.

Marjan werkt in een particuliere praktijk voor Kinder- en Jeugdpsychologie in Woerden en daarnaast twee dagen per week in het kinderdiabetes team van het Rijnlandziekenhuis in Leiderdorp. Vooral in deze laatste functie krijgt zij te maken met kinderen die van de ene op de andere dag geconfronteerd worden met een chronische aandoening. Het omgaan daarmee en vooral ook het accepteren daarvan is vaak een ingrijpend proces. Niet alleen voor het kind zelf maar vooral ook voor de ouders en eventuele broertjes en zusjes van het kind. De hulp die Marjan als GZ psycholoog kan geven is dan vooral gericht op het vinden van de juiste balans tussen enerzijds de gevoelens en reacties van het zieke kind en anderzijds de omgeving (thuis, school enz.) waarin dit kind zich ook met diabetes staande moet zien te houden.



Marjan Postuma

***Je kent de vereniging dus al aardig en ook de vrijwilligers die daarin hun taak vervullen.***

***Hoe kijk je daar tegen aan?***

De vrijwilligers zijn van onschatbare waarde. Ze zijn bekend met de gevolgen van hemochromatose voor hun dagelijks leven en kunnen de mensen met raad en daad bijstaan. Ze weten als geen ander dat je soms behoefte hebt aan een luisterend oor terwijl op een ander moment misschien alleen een praktische aanwijzing of tip genoeg is.

***Je werkt met kinderen bij wie plotseling een chronische aandoening is geconstateerd. De vergelijking met mensen waarbij hemochromatose is vastgesteld ligt dan ook voor de hand. Hemochromatose is ook een chronische aandoening. Wellicht medisch gezien niet zo ernstig of ingrijpend maar emotioneel kan het zeker voor ouderen best een ingrijpende gebeurtenis zijn. Wat zou je tegen die mensen willen zeggen.***

Kinderen met diabetes type 1 moeten minimaal vier keer per dag insuline spuiten of hebben een insuline pompje. Ook in situaties buitenshuis, op school, als ze gaan spelen bij andere kinderen, bij de sport of een avondje stappen moeten ze regelmatig hun bloedsuikers meten en insuline toedienen. Hun ziekte is dus zichtbaar voor de omgeving. We leren hen om zo open mogelijk te zijn naar hun vrienden en klasgenoten en hoe ze kunnen omgaan met (ongevraagde) belangstelling en onbegrip. Zeker tieners willen niet anders benaderd worden dan hun leeftijdsgenoten en normaal meedoen. TNO Kwaliteit van Leven in Leiden is momenteel bezig met subsidie van het Diabetesfonds met het Friends onderzoek. Doel is de behoefte van de tieners aan steun van leeftijdsgenoten bij hun zelfmanagement van de diabetes in kaart te brengen

***Wat is je relatie met hemochromatose?***

***Ben je zelf patiënt?***

Ik ben zelf geen patiënt. De voorzitter van uw vereniging is een goede vriend van me en zo heb ik het hele proces van het ontstaan van de eerste klachten, de zoektocht naar de diagnose en de impact van de behandeling van dichtbij meegemaakt. Ik ging met hem mee naar de lezingen van de HVN. Toen hij bestuurslid werd, praatten we veel over de mogelijkheden voor verbetering binnen de vereniging.

en samen met hen geschikt informatiemateriaal te ontwikkelen dat daartoe stimuleert. Jongeren van ons regionale kinderdiabetes team SKILL doen mee aan de focusgroepen van dit onderzoek via internet. Kinderen met diabetes willen gewoon een leuk leven en zijn zich bewust van de meeste andere kinderen van hun leeftijd dat dit om een positieve en gezonde levensstijl vraagt. Zo kan het hebben van een aandoening, wat op zich een grote opgave is, ook bijdragen aan persoonlijke groei en verantwoordelijkheidsbesef.

Ik zou tegen de mensen met hemochromatose willen zeggen: Gun jezelf de tijd om te wennen aan het idee dat je lichaam jouw hulp en aandacht nodig heeft om zo gezond mogelijk te functioneren. Je lichaam is je beste vriend tenslotte en probeer je ziekte niet als vijand te (blijven) zien. Praat erover! Zorg dat je je niet isoleert van je sociale omgeving. Kom in beweging, zowel letterlijk als figuurlijk, naar eigen vermogen, want jouw lichaam stelt zijn grens. Een grens die je ook kunt zien als uitdaging!

***In het verleden heb je wel eens een presentatie gegeven over hoe om te gaan met een chronische aandoening. Ook heb je wel eens een praatgroep begeleid tijdens een van de regionale contactdagen. Welke vragen leefden er in het bijzonder bij de deelnemers?***

Leuk dat je deze vraag stelt. Op de landelijke contactdag in Haarlem op 5 november 2005 was ik uitgenodigd om een lezing te houden over het omgaan met een chronische ziekte. Na afloop werden door de sprekers vragen uit de zaal beantwoord en bekwam me het gevoel dat het zoveel zinvoller zou zijn als de mensen met elkaar hun ervaringen konden uitwisselen in kleinere groepen. Dat iedereen dan aan bod kon komen met zijn verhaal. Dit idee is enthousiast opgepakt door het bestuur en de regionale contactdagen zijn inmiddels een groot succes, mede door de geanimeerde groeps gesprekken. Wat me trof bij de praatgroepen die ik begeleidde:

- Mensen met hemochromatose zijn dikwijls sterke personen, die gewend zijn een actief en energiek leven te leiden, met een drukke, verantwoordelijke baan. Onvermoeibaar, echte doorzetters, harde werkers, tot het opeens door vage klachten niet meer lukt. Dit leidt tot onbegrip uit de omgeving

“stel je niet aan; dat zijn we van jou niet gewend.” Sommigen zijn zelfs in de WAO geraakt. Goede voorlichting en psycho-educatie kunnen helpen om met deze veranderingen om te gaan.

- De diagnose wordt vaak pas na jaren van omzwerven bij verschillende specialismen gesteld, tot aan de psychiater toe; door eigen oplettendheid of via familieleden.
- Seksuele problemen en schuldgevoelens ten opzichte van de partner door verminderde levenslust worden bespreekbaar gemaakt en zowel de opluchting als de schaamte om hierover te praten kan overwonnen worden.
- De invloed van chronische pijn op de stemming en het humeur kan leiden tot neerslachtigheid. Van groot belang is de(h)erkenning bij de partners en kinderen dat dit niet altijd makkelijk te bedienen is en dat de hulp van een psycholoog geen schande is.
- Ook voor familieleden zijn de praatgroepen zinvol. Ze stellen zich in het begin bescheiden op maar blijken er ook veel aan te hebben.
- De positieve instelling om door te zetten en naar vermogen te blijven werken, sporten/bewegen.

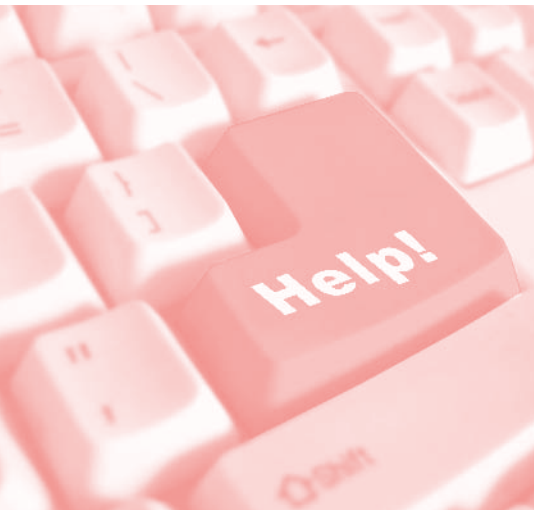
***Wat zou je de mensen bij wie hemochromatose is vastgesteld willen meegeven?***

Maak gebruik van de contactmogelijkheden van de HVN en kom naar bijeenkomsten om uw ervaringen met anderen te delen. Er is een fantastische groep artsen/onderzoekers die het wetenschappelijk onderzoek en praktijk van hemochromatose tot hun levenswerk hebben gemaakt en daar bijzonder interessante lezingen over geven. Tot slot mijn complimenten voor de vrijwilligers in de vereniging, die vele uren besteden aan het ontwikkelen van de HVN tot een professionele patiëntenvereniging. •

***Vrijwilligers zijn van onschatbare waarde***

# Serieuze klachten **hemochromatose**

**‘Ondanks geregelde aderlatingen zijn mijn klachten nog niet weg. Het beeld is wisselend. Op sommige dagen voel ik mij net een vaatdoek. Regelmatig heb ik flinke pijn aan de gewrichten. Toch ben ik gerust gesteld sinds ik te horen kreeg wat er met mij aan de hand is. Voordat de diagnose ijzerstapeling werd gesteld voelde ik mij hulpeloos en onbegrepen. Soms had ik het gevoel, dat mijn klachten niet serieus werden genomen.’**



Dergelijke ontboezemingen vallen regelmatig te beluisteren tijdens gesprekken op patiënteninformatiebijeenkomsten. Patiënten willen praten over hun klachten, behandelingen en ook resultaten. Als u te horen krijgt dat u ijzerstapelingsziekte hebt, kunt u te maken krijgen met wisselende gevoelens. Aan de ene kant schrikt u misschien, omdat u wordt verteld dat u een ziekte hebt en een medische behandeling moet ondergaan. Aan de andere kant bent u waarschijnlijk opgelucht. Er is een oorzaak voor uw klachten gevonden en de behandeling kan gestart worden. U vraagt zich mogelijk af hoe u het beste met de ziekte en met de gevolgen ervan om kunt gaan.

## Vroeg stadium

Aan de diagnose gaat vaak een periode van klachten en onderzoeken vooraf. Deze periode kan lang duren en vermoeidheid en stress veroorzaken. Als de diagnose van ijzerstapelingsziekte eenmaal gesteld is kan er met een behandeling

worden begonnen. De behandeling is tamelijk eenvoudig en de klachten zullen geleidelijk verdwijnen dan wel minder worden. Daar komt nog bij dat ijzerstapelingsziekte in een steeds vroeger stadium wordt ontdekt. Dit komt vooral dankzij nieuwe onderzoekstechnieken, maar ook omdat artsen er steeds meer op gespitst zijn, blijkt uit informatie in het Zorgboek IJzerstapelingsziekte 2007. Bij sommige mensen wordt de diagnose zelfs gesteld voordat zij klachten hebben.

## Allerlei vragen

Na de diagnose zit de patiënt waarschijnlijk met tal van vragen. Verdwijnen alle klachten door de behandeling? Is er een speciaal dieet nodig? Wat betekent de ziekte voor de rest van uw leven? Kunt u uw werk gewoon blijven doen? Kunnen familieleden ook de ziekte hebben? Misschien wilt u praten met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt. Mogelijk vraagt u zich af of u nu anders moet gaan leven. Eén ding is zeker. IJzerstapelingsziekte blijft een deel van uw leven. U zult de aandoening een plaats moeten geven in uw leven. Er bestaat echter geen kant-en-klaar recept hoe u het beste met de ziekte kunt omgaan. De ziekte heeft veel verschillende oorzaken en veel verschillende gevolgen. Bovendien is ieder mens weer anders en gaat anders om met zijn of haar ziekte.

## Verzamel informatie

Wat kunt u zelf doen? De samenstellers van het Zorgboek geven de volgende adviezen. Verzamel informatie. Voor

informatie kunt u terecht bij uw arts of specialist, bij de patiëntenvereniging, op het internet. Pas wel op met internet. Op internet staat ook veel onzin. Het is van belang dat de informatie die u inwint betrekking heeft op wat ijzerstapelingsziekte precies is, wat gebeurt er in het lichaam, wat is de oorzaak, wat zijn de belangrijkste klachten, wat houdt het onderzoek en de behandeling in. Informeer u verder over onderwerpen als erfelijkheid, bloedarmoede, werk en arbeidsongeschiktheid, ziekte, werk, inkomen en ziektekosten.

## Toepassing van informatie

Vervolgens is het belangrijk dat u de informatie verwerkt. Dat wil zeggen toepast op uw eigen situatie. Het is niet direct nodig uw levenswijze aan te passen. U hoeft bijvoorbeeld geen ijzerarm dieet te volgen. Wel is het aan te raden gezond te eten en te leven. Hiermee bouwt u weerstand op en wordt u minder kwetsbaar. Praat verder met lotgenoten: mensen die dezelfde klachten hebben als u. Zij verkeren in een min of meer vergelijkbare situatie en hebben daarmee leren omgaan. Lotgenoten begrijpen goed waar u het over heeft. U kunt in contact komen met lotgenoten op de daartoe bestemde bijeenkomsten die de HVN enkele malen per jaar organiseert. Met het naleven van deze adviezen gaat u op een actieve manier om met uw ziekte. Zo'n actieve houding blijkt vele mensen te helpen bij het overwinnen van negatieve gevoelens en gedachten. Bovendien blijft u zelf baas over uw eigen situatie. •





## Betere zorg voor patiënten

'Het is van groot publiek belang dat het landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) er komt: voor patiënten en voor de kwaliteit van de zorg. Deelname aan het landelijk EPD wordt een wettelijke norm.' Dit stelt minister Klink van Volksgezondheid in het oktobernummer van Vraag in Beeld, het relatiemagazine van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). 'De BSN-wet (Burgerservicenummer) is inmiddels aangenomen door de Eerste en Tweede Kamer. Dat maakt invoering van het landelijk EPD mogelijk. De eerste praktijkervaringen in onder andere Twente en Harderwijk laten zien, dat het landelijk EPD technisch goed werkt. De pilotfase, bedoeld om kinderziektes op te sporen en op te lossen, is afgerond. Nu kunnen we het EPD geleidelijk landelijk uitrollen. In het najaar van 2009 moeten apothekers, huisartsen en ziekenhuizen zijn aangesloten op het landelijk schakelpunt. Als zich toch nog kinderziektes voordoen, kan het wat later worden. Maar rond 2010 verwacht ik, dat we een landelijk elektronisch patiëntendossier hebben.'



## Toegang voor patiënt

Bij een landelijk elektronisch patiëntendossier kunnen zorgverleners overal in Nederland via een landelijk schakelpunt relevante patiëntgegevens opvragen. Voorwaarde is, dat ze behandelbaar zijn voor de patiënt, dat de zorgverlener de gegevens beschikbaar heeft gesteld en dat ze toestemming voor inzage hebben gevraagd aan de patiënt. Als eerste worden medicatie-

gegevens en de samenvatting van huisartsgegevens landelijk uitgewisseld. Huisartspraktijken, huisartsenposten, apotheken en ziekenhuizen zullen als eerste aansluiten op het landelijk EPD. 'Als het EPD er is, is het niet meer dan logisch dat de patiënt daar ook toegang toe heeft. Het kan niet zo zijn, dat zorgverleners wel informatie over jou kunnen ontsluiten, terwijl je daar zelf niet bij kunt komen. Voorwaarde is wel, dat er een goed en veilig toegangsmiddel beschikbaar is.' 'Goede digitale interactie tussen patiënt en arts brengt het EPD op een hoger plan. De patiënt wordt dan meer partner in de zorg. Het systeem kan de patiënt ook automatisch attenderen op zaken die van belang zijn voor zijn gezondheid. Dat lijkt mij buitengewoon zinvol, zeker in de zorg voor chronisch zieken', aldus minister Klink. •

## Twee nieuwe kandidaat bestuursleden voor de HVN

Na lang zoeken heeft de HVN in de afgelopen zomer oriënterende gesprekken gevoerd met twee kandidaat bestuursleden te weten Berend Bossen en Edwin Hesp. Via de oproep in de IJzerwijzer kwamen zij met het bestuur in contact en werden zij, na een eerste kennismakingsgesprek, uitgenodigd voor de bestuursvergadering van 3 september. Na afloop van deze vergadering hebben Berend en Edwin aangegeven tot het bestuur te willen toetreden.

Binnen het bestuur is afgesproken, dat Edwin Hesp als secretaris van de HVN zal gaan fungeren waarbij de nadruk van zijn werkzaamheden vooral ligt op het faciliteren van de besluitvorming van het bestuur waaronder de agendatechnische voorbereiding en de bewaking van de genomen besluiten. Tevens zal hij in voorkomende gevallen de HVN vertegenwoordigen bij diverse gelegenheden en op bijeenkomsten. Berend Bossen zal zich, naast een aantal andere zaken die spelen, de komende tijd voornamelijk bezighouden met de ontwikkeling en implementatie van een meerjarig beleidskader. Het hebben van een meerjarig beleidskader is een vereiste van het Fonds PGO, onze belangrijkste subsidiegever.

De eerste besprekingen ten behoeve van dit meerjarig beleidskader hebben inmiddels plaatsgevonden. De komende maanden wordt daarmee doorgegaan. We hopen dit in de loop van volgend jaar verder af te kunnen ronden. U zult daar ongetwijfeld meer van horen.

Inmiddels zijn Berend en Edwin al weer enige maanden voor de HVN aan het werk. In het volgende nummer zullen zij zich, voorzover u hen nog niet hebt ontmoet, via een korte persoonlijke introductie nader aan u voorstellen. •

*Cok Dijkers*

## Meer markt, minder overheid

Organisaties van patiënten, zorgaanbieders en verzekeraars vinden dat de overheid nog te veel regelt. De markt moet meer ruimte krijgen. Die opmerkelijk eensgezinde oproep klonk op het Nationale Congres Gezondheidszorg in Amsterdam. Verzekeraars willen dat de politiek niet voortdurend ingrijpt in het pakket. En de patiënten willen transparantie van de aanbieders om burgers op basis van kwaliteit te laten kiezen. Dat er dan ziekenhuizen failliet zullen gaan, staat voor de patiëntenfederatie NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) vast. 'Er zullen bomen geveld worden. Het eerst de grote concerns.' Aanbieders, verzekeraars en patiënten zien goede mogelijkheden om op regionaal niveau afspraken te maken over prijs en kwaliteit, aldus de Nieuwsbrief Zorg Vraag & Innovatie.

# Stop de **sluipmoordenaar**

‘Het is spijtig dat het in de meeste gevallen nog altijd jaren duurt voordat de diagnose hemochromatose wordt gesteld na het begin van de eerste symptomen die zouden kunnen duiden op de gevreesde aandoening. Daarnaast is het zo jammer, dat zelfs indien de diagnose wordt gesteld, de noodzakelijke screening van eerste-graadsverwanten heel dikwijls niet gebeurt. Ik ben ervan overtuigd, dat als de publieke opinie en de medici attent zouden reageren op mogelijke symptomen van hemochromatose er zeker een veelvoud van patiënten zouden worden opgespoord. Daarom dit artikel: Stop de sluipmoordenaar.’



Dit schrijft Frans Heylen, al jaren binnen de HVN actief als coördinator voor de regio België, in welk land hij artsen en specialisten ervan probeert te overtuigen dat ijzerstapelingsziekte meer voor komt dan in het algemeen verondersteld wordt. Zijn verhaal staat in het boek ‘Ervaringen over het leven met een ziekte’, een uitgave van Uitgeverij SWP in Amsterdam.

In deze bundel doen vijftien patiënten, onder wie Frans Heylen, hun eigen verhaal over hun ziekte. Stuk voor stuk geven de verhalen een indringend beeld van het leven met een chronische ziekte of handicap.

De verhalen hebben gemeen dat zij afkomstig zijn van mensen die op een bepaald moment in hun leven met hun ziekte of aandoening in staat geweest zijn hun gedachten

en gevoelens op papier te zetten. Hierdoor kunnen zij bijdragen aan het eigen verwerkings- en acceptatieproces. Stimulator tot dit initiatief is het Fonds PGO (Fonds voor Patiënten-, Gehandicapten- en Ouderenorganisaties).

Onder het motto ‘Vertel mij wat?’ organiseert het Fonds elke twee jaar de schrijfwedstrijd ‘De Pen als lotgenoot’. In 2008 is de achtste editie verschenen.

Ruim zeshonderd volwassenen en een tiental jongeren hebben hun ervaringen over het leven met een ziekte aan het papier toevertrouwd en ingezonden. De bundel bevat een selectie van de inzendingen die genomineerd of bekroond zijn en gaan over het leven met een ziekte of handicap.

## Screening noodzakelijk

Op een aansprekende manier vertelt Frans Heylen niet alleen hoe de aandoening hemochromatose als een sluipmoordenaar in zijn leven is binnen gedrongen, maar ook komt zijn persoonlijk leven, waarin zijn fietscarrière en de zucht naar het avontuur zowel te voet als per openbaar vervoer een dominante rol vervulden, uitgebreid aan de orde.

‘Het is klaar en duidelijk’, concludeert Frans Heylen, ‘dat indien patiënten met mogelijke hemochromatose zouden worden gescreend voordat zij de volwassen leeftijd bereiken, de ziekte over twintig jaar geen enkele of in ieder geval nog maar een verwaarloosbare invloed zou hebben op de volksgezondheid. Indien alle homozygote familieleden van

# Er toonde zich af en toe een **kleine barst** in het **fysieke pantser**



aanwezig is, zal geen kans krijgen om hen ook maar enig kwaad te doen.

Indien zij bovendien om de drie jaar de serumferritinewaarde en ijzerverzadigingsfractie in hun bloed laten nakijken zullen zij altijd een toch optredende ijzerverzadiging de pas kunnen afsnijden. Voor mij en vele andere patiënten was het te laat. Hopelijk worden door deze oproep vele anderen gered', aldus de overtuigende conclusie van de schrijver.

## **Barst in fysieke pantser**

Heel openhartig en direct verwoordt Frans Heylen zijn beleving met het in zijn lichaam oprukkende ijzerstapelingsproces, dat hij afficheert als een sluipmoordenaar. Er voltrok zich een geleidelijke aftakeling of zoals de scribent zegt: 'Er toonde zich af en toe een kleine barst in het fysieke pantser. Deze ziekte, de erfelijke aandoening hemochromatose, of genetische afwijking is een echte sluipmoordenaar.

De overvloed aan ijzer maakt de patiënt bijzonder weerbaar en bijna onvermoeibaar. Ondertussen wordt zijn lichaam door het zware metaal ijzer langzaam maar zeker en ongemerkt vergiftigd. De eerste gevallen van ijzerstapeling komen in zeldzame gevallen op jonge leeftijd tot uiting, maar meestal manifesteren de eerste symptomen zich pas tussen het veertigste en vijftigste levensjaar. Het zou zo moeten zijn dat, als bij een van de klachten de oorzaak onverklaarbaar is, de arts hemochromatose zou moeten uitsluiten.

Helaas is de ziekte nog vrij onbekend. Veel artsen zijn nog niet voldoende op de hoogte

van het fenomeen. Hierdoor blijft deze sluipmoordenaar veel mensen die zich fysiek bijzonder sterk en goed voelen langzaam te gronde richten.'

## **Test bij sportarts**

'Op een dag in 1981 kwam er plots een eerste signaal. Vanwege de toch wel zware lichamelijke prestaties ging ik twee keer per jaar naar een sportarts voor een medische test. Telkens werd er dan ook een aantal bloedstalen genomen. Het ijzer bleef altijd perfect in balans. Het was ook voor hem een beetje onbegrijpelijk dat ik nooit extra ijzer of vitamines nodig had.

Toen gebeurde er iets, te gek om los te lopen. De sportarts riep me bij zich en stelde mij onomwonden de vraag of ik een alcoholist en stille drinker was.

Op mijn verontwaardigde vraag hoe hij daarbij kwam, antwoordde hij mij: er is een bepaalde levertest die dezelfde waarden vertoont als deze van een aan alcohol verslaafde patiënt. Ik stond perplex. Dat kon niet. Trouwens, ik dronk nooit een druppel alcohol. Dit was al zo sinds mijn puberteit, want ik had aan den lijve ondervonden dat ik absoluut ongewoon reageerde op het drinken van alcohol.'

## **Probleem met schildklier**

Langzaam maar zeker sloop de sluipmoordenaar dieper in het lichaam van Frans Heylen. 'Tijdens sommige tochten voelde ik mij op bepaalde dagen niet meer zo fit. Af en toe had ik af te rekenen met voor mij tot dan toe onverklaarbare vermoeidheidsverschijnselen. Ik was inmiddels de vijftig gepasseerd en kreeg het advies het kalmer aan te doen. >>



patiënten die nog geen verhoogde serum-ferritinewaarde hebben tweemaal per jaar 500 cc bloed als normale bloeddonor zouden afgeven, zullen zij nooit enige last van deze aandoening onder vinden.

Zij zullen nooit overgaan tot ijzerstapeling en de sluipmoordenaar die ook potentieel in hun lichaam

» Tot op heden had ik nooit rekening gehouden met die vermoedde sluipmoordenaar, die ongeweten door mijn lichaam waarde. Nu stak hij zijn gifangels voorgoed uit. Bij een routine bloedonderzoek kreeg ik het alarmerende bericht dat er iets met mijn schildklier was.

Meteen was voor mijn huisarts het bewijs voor de nu en dan optredende onverklaarbare vermoeidheid gevonden. Hij besloot mij door te verwijzen naar een specialist terzake. Er werden twee tumoren ontdekt in de schildklier, waarvan met zekerheid één kwaadaardig.

Op dat ogenblik stortte mijn leven in en ik zag het even niet meer zitten. De medici adviseerden zeer dringend een operatieve volledige verwijdering van de schildklier. Ik had niet veel keuze en enkele dagen later werd ik geopereerd.' Er brak daarna een moeilijke tijd aan voor Frans Heylen. Uitgebreid beschrijft hij dat hij zich steeds vermoeider ging voelen, de revalidatie niet naar wens verliep en de energie steeds meer wegebde. Zonder dat hij het wist, deed de sluipmoordenaar zijn werk.



Frans Heylen

## Diagnose

Eindelijk werd de diagnose hemochromatose gesteld. 'Plotseling kwam de oplossing en het licht in de duisternis. Bij een neef van moederszijde werd hereditaire hemochromatose gediagnosticeerd. Wat het ook mocht zijn, het kind had een naam. Bij contacten

met deze neef bleek er al gauw een aantal overeenkomsten te zijn tussen de symptomen waar wij beiden mee te maken hadden. Mijn nieuwe jonge huisarts reageerde positief. Hij gaf toe van deze ziekte of aandoening niets te weten en ook in zijn documentatie was er niet veel van terug te vinden. Toch stemde hij onmiddellijk in met een specifiek bloedonderzoek naar deze aandoening.

Twee dagen later was het vonnis geveld. Mijn ferritine waarde in het bloed was 1560, terwijl de normale waarden schommelen tussen 150 en 250. De transferrineverzadiging in mijn bloed was 90 procent. Er volgde een doorverwijzing naar het Universitaire Ziekenhuis Antwerpen. De testen werden nog wat verijnd. Er werd een DNA-onderzoek uitgevoerd en de diagnose hemochromatose werd definitief gesteld. Eindelijk zou men gaan proberen de sluipmoordenaar de pas af te snijden.'

## Ontijzeringsperiode

Frans Heylen vervolgt: 'Mijn ontijzeringsperiode begon met een wekelijkse bloedafname van 500 cc. Drieëndertig weken na elkaar ging ik naar het ziekenhuis voor een aderlating. In een periode van nauwelijks acht maanden werd 16,5 liter bloed afgenomen.

Na de ontijzeringsperiode ga je naar de onderhoudstherapie. Dit betekent, afhankelijk van de stijging van de ferritine en transferrine in het bloed, een aantal aderlatingen per jaar. Als je dit niet doet, word je zonder pardon door de sluipmoordenaar hemochromatose vermoord en sterf je vroegtijdig door het falen van het een of ander orgaan. Het meest kwetsbare orgaan is de lever, want die fungeert als de zuiveringsinstallatie van het bloed. Het lijkt vrij logisch, dat het zwakste orgaan het eerste slachtoffer zal zijn van de schade



die door hemochromatose wordt aangericht. Bij mij was dit naar alle waarschijnlijkheid mijn schildklier.

Hoewel mijn lichaam door het grote aantal therapeutische aderlatingen was ontijzerd, bleven de ongewone vermoeidheid en de ernstige gewrichtsklachten gewoon verder aanwezig. Er zijn veel patiënten die zich erover beklagen dat de gewrichtsklachten eerder toe- dan afnemen na de ontijzering.

## Ijzer geoxideerd

Mijn professor vatte het tijdens de eindconsultatie van de ontijzering als volgt samen: 'Wat wil je, je bent immers helemaal verroest van binnen.' In wezen is het zo. Het overtollige ijzer is geoxideerd (roest) en heeft zich vastgezet in organen en gewrichten. Het overtollige ijzer in de bloedbaan wordt grotendeels verwijderd door de ontijzering, maar de ijzerafzetting in het lichaam wordt door het beenmerg niet meer gebruikt voor het aanmaken van nieuwe rode bloedcellen en de toegebrachte schade wordt niet meer hersteld.

Wij moeten ervan uitgaan, dat nog altijd maar een klein gedeelte van de hemochromatose patiënten tijdig wordt gediagnosticeerd. De anderen worden door de sluipmoordenaar langzaam maar zeker zonder dat zij het weten koelbloedig vermoord.' •



# Wat gebeurt er **met uw melding?**

**Als u een bijwerking van een geneesmiddel meldt bij Lareb – Nederlands Bijwerkingen Centrum – ontvangt u enige tijd later altijd een bericht terug. De vraag is wat er in de tussentijd met uw melding is gebeurd.**

De informatie uit uw melding wordt zorgvuldig bekeken en beoordeeld door een arts of apotheker. Na deze beoordeling ontvangt u een terugkoppeling met daarin informatie over de bijwerking en interpretatie van Lareb. Lareb kijkt of het geneesmiddel inderdaad de oorzaak van de klachten kan zijn. Hierbij komt een aantal vragen steeds weer terug. Wanneer werd het medicijn voor het eerst gebruikt? Wanneer begonnen de klachten? Verdwenen de klachten toen het geneesmiddel gestopt werd? Bij de beoordeling wordt tevens gekeken naar de eigenschappen van het geneesmiddel en wordt rekening gehouden met andere mogelijke oorzaken zoals bepaalde ziekten en andere medicijnen.

## Gezondheidsrisico's

Bij iedere melding kijkt Lareb naar de gezondheidsrisico's van een bijwerking. Ernstige bijwerkingen krijgen een hogere prioriteit dan milde bijwerkingen. Extra aandacht wordt besteed aan meldingen over bijwerkingen bij gebruik van nieuwe geneesmiddelen en bijwerkingen bij kleine kinderen. Vervolgens wordt gekeken of de bijwerking bekend is in de literatuur. Vaak is een bijwerking algemeen bekend en is ook duidelijk waarom deze bijwerking ontstaat. Dikwijls wordt de bijwerking weliswaar beschreven, maar is niet goed bekend wie er last van de bijwerking krijgt en wanneer en waarom. Soms is er geen informatie te vinden over de bijwerking. Indien een bijwerking



nog niet (goed) beschreven wordt in de literatuur, besteedt Lareb meer aandacht aan de bijwerking. Tenslotte wordt ook altijd gekeken of een bijwerking vaker gemeld is bij Lareb. Als er meer zorgverleners of patiënten, onafhankelijk van elkaar, gedacht hebben aan een bijwerking, is de kans groter dat de klacht inderdaad een bijwerking is.

## Beoordeling

Lareb schrijft regelmatig over de meest interessante bijwerkingen. Als een bijwerking nog niet genoemd wordt in de bijsluiting, wordt het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) uitgebreid geïnformeerd over de bijwerking. Als een bijwerking vaak laat herkend wordt of de aanwezige kennis over een bijwerking nog minimaal is, wordt er eerder gepubliceerd in medische vakbladen. Meldingen worden ook anoniem doorgegeven aan



het Uppsala Monitoring Centre van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO). Dit instituut beheert het wereldwijde bestand van bijwerkingen. Veel van de informatie over bijzondere bijwerkingen kunt u vinden op de Lareb website [www.lareb.nl](http://www.lareb.nl)

Lareb is regionaal georganiseerd. Lareb kent vijf regio's binnen Nederland. In elk van deze regio's is een arts of apotheker werkzaam. Een belangrijke taak van deze regiocoördinatoren bestaat uit het motiveren van artsen en apothekers om vermoedens van bijwerkingen te melden. •

*Uit: Lareb-krant 2008*

**Lareb** besteedt  
**meer aandacht**  
aan de bijwerking



# Contactmiddag *in Dordrecht*



Gespreksgroepje tijdens een van de door de HVN georganiseerde regionale bijeenkomsten

**‘U kunt mij gerust onderbreken met uw vragen. Graag zelfs.’** Mevrouw J. W. den Ouden-Muller, als internist verbonden aan het Sint Franciscus Gasthuis in Rotterdam, gaf aan het begin van haar inleiding over erfelijke ijzerstapelingsziekte op de regionale contactmiddag in Dordrecht een duidelijk signaal af, dat deze bijeenkomst zeker niet bedoeld is als eenrichting-verkeer. De vierde regionale sessie van dit jaar werd gehouden op zaterdag 20 september. Duidelijk en uitvoerig gaf de arts antwoord op de tientallen vragen die haar zowel tijdens als na afloop van de presentatie werden gesteld. Zij sprak vanuit haar praktijkervaring.

## Vraag en antwoord

Opnieuw bleek dat in het vraag en antwoord de kracht zit van de regionale bijeenkomsten, waarvan de HVN er dit jaar vijf heeft georganiseerd. Zij voldoen duidelijk in een behoefte. Ook nu weer kregen de aanwezigen een stuk basisinformatie over hemochromatose, terwijl de meer verfijnde toelichting veelal uit de antwoorden kwam. De middag in Dordrecht was bestemd voor patiënten en belangstellenden in de regio Zuid-Holland en Zeeland. Met een kleine 40 deelnemers was er sprake van een redelijk goede opkomst.

## Heldere presentatie

Wat er met ijzerstapelingsziekte nu precies aan de hand is kwam

helder naar voren in de voordracht van mevrouw Den Ouden-Muller. Zij vertelde dat het woord hemochromatose al aan het einde van de 19e eeuw werd gebruikt. Vervolgens vonden er enkele belangrijke ontwikkelingen plaats zoals de ontdekking van het HFE gen in 1996 en de ontdekking van het hormoon hepcidin in 2000. Dit hormoon, dat gemaakt wordt in de lever, regelt de opname en het verlies van ijzer. ‘Hepcidin heeft ons meer inzicht gegeven in ijzerstapelingsziekte.’

De hoofdoorzaak voor primaire of erfelijke hemochromatose is een mutatie in de genen. Meestal gaat het om de Cys282Tyr mutatie in het HFE gen. In sommige gevallen wordt er geen afwijking gevonden in het HFE gen, terwijl artsen toch hebben vastgesteld dat er sprake is van primaire hemochromatose. Vandaar dat er verschillende typen primaire hemochromatose bestaan. DNA onderzoek kan deze typen aan het licht brengen. Secundaire hemochromatose is een verworven ijzerstapelingsziekte. Oorzaken hiervan kunnen zijn bloedziekten, chronische leveraandoeningen, toediening van ijzerpreparaten, veelvuldige bloedtransfusies.

## Stadia

Mevrouw Den Ouden-Muller maakte onderscheid tussen diverse stadia van erfelijke hemochromatose. ‘We kennen ijzerstapelingsziekte zonder verschijnselen, ijzerstapelingsziekte met vroege verschijnselen en ijzerstapelingsziekte met schade aan organen. Teveel ijzer in de organen veroorzaakt altijd schade aan die organen. Wat kun je merken als je orgaanschade hebt. Klachten die het meest voorkomen zijn: buikpijn door een opgezette lever; pijn in de gewrichten; impotentie dan wel libidoverlies; hartritmestoornissen. Naarmate de aandacht voor het ziektebeeld en de kennis erover toenemen krijgen meer artsen te maken met deze problemen. Niet alleen de huisarts en de internist, maar ook

de maag- darm- en leverarts, reumatoloog, hematoloog, orthopeed en gynaecoloog worden met ijzerstapelingsziekte geconfronteerd.’ Mevrouw Den Ouden benadrukte dat het van groot belang is dat de diagnose vroeg wordt gesteld en dat tijdig wordt begonnen met de behandelingen. Om de diagnose te bepalen wordt de ijzerstatus vastgesteld. Dit gebeurt via laboratoriumonderzoek aan de hand van het ijzerverzadigingspercentage en de ferritinewaarde. Het verzadigingspercentage is de verhouding tussen de hoeveelheid ijzer en de ijzerbindingscapaciteit. Ferritine is het eiwit waarin ijzer veilig ligt opgeslagen in de cellen.

## Behandelingen

Spreekster ging verder in op de verschillende behandelmethodes. Het aderen moet net zo lang gebeuren totdat alle overtollige opgeslagen ijzer uit het lichaam verwijderd is. Erythrocytaferese, een methode waarbij de rode bloedlichaampjes worden gefilterd uit het bloed, is een veilige toepassing voor mensen met cardiale problemen. Voorts kan het volgen van een dieet effectief werken, hoewel er voor hemochromatose patiënten geen echte dieetvoorschriften bestaan. Tot slot kunnen maagzuurremmers een functie vervullen in het behandelproces. De behandeling kan leiden tot het volgende resultaat: de vermoeidheidsklachten worden minder; zelden komt het echter voor dat de gewrichtsproblemen afnemen; de fibrose in de lever kan verdwijnen.

Wanneer er geen behandeling wordt verricht kan dit tot gevolg hebben dat er in de diverse organen problemen ontstaan. Met haar voordracht droeg mevrouw Den Ouden voldoende stof aan voor uitgebreid napraten en navragen in groepsverband. ●

# Vragen aan *Luus Oosterom*

Met een aantal gerichte vragen probeert de redactie lezers van de IJzerwijzer aan te sporen iets over hun ervaringen als hemochromatose patiënt te vertellen. Luus Oosterom beantwoordt de volgende vragen.



## **Hoe kwam u er achter dat u mogelijk hemochromatose zou kunnen hebben?**

Ik had al jaren artrose in mijn enkelgewrichten en een ontsteking in mijn rechterhand net boven en tussen mijn wijs- en ringvinger. Orthopedie kon niets voor mij doen. Testen via de reumatoloog gaven aan, dat ik niet de reumafactor had. Nader bloedonderzoek en samenwerking tussen reumatoloog en internist leverden de diagnose primaire hemochromatose op. Ik ben heterozygoot.

## **Hoe werd bij u de aandoening geconstateerd?**

Zowel bloedonderzoek als DNA onderzoek bracht de aandoening aan het licht.

## **Op welke leeftijd gebeurde dit?**

Ik was toen 47 jaar.

## **Hoe hoog was destijds uw ferritinewaarde?**

Dat lag op ongeveer 370.

## **Hoe hoog is de ferritine momenteel?**

Het ferritineniveau bedraagt circa 30.

## **Heeft u lichamelijke klachten en zo ja, welke?**

Ik ondervind artrose in mijn enkels, knie en heb last van een ontsteking in mijn rechterhand.



## **Welke onderzoeken heeft u gehad?**

Bloedonderzoek en DNA onderzoek. Vervolgens onderging ik een operatie aan mijn rechterbeen om de kraakbeengroei te verbeteren. Dit gebeurde door middel van de zogeheten Ilizarov-constructie. Dit hield in drie maanden lang acht pennen in mijn been om het enkelgewricht op te rekken. Hiermee moest de groei van kraakbeencellen of cellen die deze functie kunnen vervullen gestimuleerd worden.

## **Hoe zijn uw ervaringen met aderlaten?**

Goed. Gedurende anderhalf jaar na de diagnose onderging ik de bloedafname elke maand. Momenteel bedraagt de frequentie gemiddeld drie keer per jaar.

## **Krijgt u iet te eten of te drinken tijdens of na de aderlating?**

Op mijn verzoek krijg ik na afloop thee of bouillon. Zelf neem ik altijd een sneetje brood mee.

## **Doet u iets vóór of na het aderlaten?**

Na afloop houd ik rust.

## **Let u speciaal op uw voeding?**

Ik heb veel gehad aan de informatie en aanbevelingen van de patiëntenvereniging. Ik probeer mijn voedingspatroon te variëren. Ik drink thee bij de maaltijd, eet wat meer vis dan rood vlees en gebruik geen fruit direct bij het eten.

## **Heeft u hemochromatose een plekje in uw leven kunnen geven?**

Zeker, ik kijk zoveel mogelijk naar wat ik wél kan in plaats van wat ik niet kan. Ik kies zorgvuldig mijn activiteiten, heb goede schoenen nodig omdat ik slecht loop en ben er min of meer aan gewend dat ik altijd pijn heb met lopen.

## **Bezoekt u wel eens de patiënteninformatiebijeenkomsten?**

Nee, ik heb genoeg aan de website van de HVN, het kwartaalblad en de brochure. •

## Aan de redactie

Mensen met hemochromatose hebben best wel wat te vertellen. Dat blijkt duidelijk op de bijeenkomsten die de HVN enkele keren per jaar voor haar leden organiseert. Tijdens de koffie/thee pauzes komen de deelnemers telkens met hun verhalen los. Kennelijk voelen de leden/patiënten zich op HVN bijeenkomsten op hun gemak om open en ruimhartig te praten over hun ervaringen. Zij vertellen en stellen vragen onder meer over problemen met aderen, over een moeizaam contact met de huisarts, gewrichtsklachten, de weg van specialist naar specialist, aanhoudende vermoeidheid, wat eet ik vandaag en waar moet ik speciaal op letten, weinig begrip van de partner e.d.

Sommigen voelen zich behoorlijk in de steek gelaten. Anderen maken melding van goede aandacht en succesvolle behandeling door de medici.

Al met al leveren dergelijke ervaringsverhalen nuttige informatie op, die veelal ook gebruikt kan worden om in het HVN kwartaalblad *IJzerwijzer* te worden opgenomen. Leden die positief reageren op onze uitnodiging om hun verhaal naar de redactie te sturen bewijzen

zowel andere leden van onze patiëntenorganisatie, als ook de lezers buiten de HVN een goede en informatieve dienst.

## Twee benaderingen

De redactie benadert onze lezers op twee manieren. De eerste is dat zij hen verzoekt en aanspoort om hun eigen ervaringsverhaal te vertellen en op schrift te zetten. Vindt u dit een moeilijke benadering, omdat u bijvoorbeeld weinig ervaring heeft met schrijven, dan kunt u de redactie verzoeken om geïnterviewd te worden. De redactie regelt dan een afspraak met u. De tweede manier is dat de redactie willekeurig aan leden een aantal gerichte vragen stuurt met het verzoek deze te beantwoorden en te retourneren. In de praktijk blijkt, dat deze manier van vraag en antwoord veel mensen makkelijker afgaat dan hun eigen verhaal aan het papier toe te vertrouwen. De redactie bekijkt alle teksten die binnenkomen zorgvuldig. Dit gebeurt in volgorde van binnenkomst. Aangezien de *IJzerwijzer* een kwartaaluitgave is, kan de redactie nooit exact toezeggen wanneer een ingezonden bijdrage in het blad wordt opgenomen. Maar dit hoeft volgens ons geen belemmering te zijn om te voldoen aan dit verzoek en om daarmee bij te dragen aan de verlevendiging van onze kwartaaluitgave. •

## 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 CBO protocol 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](http://www.hemochromatose.nl/richtlijn)

## Colofon

### Redactie

Thea Bonink, Cok Dijkers,  
Huib Oostenbrink (eindredactie)

### Redactieadres

Zwanenburgplantsoen 29  
2012 GS Haarlem  
[ijzerwijzer@hemochromatose.nl](mailto:ijzerwijzer@hemochromatose.nl)

### Kopijstop nummer 1

23 februari 2009

### Bestuur Hemochromatose

#### Vereniging Nederland (HVN)

C.J. Dijkers, voorzitter 06 250 686 63  
[cj.dijkers@hemochromatose.nl](mailto:cj.dijkers@hemochromatose.nl)

#### P.J. Jansen, bestuurslid

[pjjansen@hemochromatose.nl](mailto:pjjansen@hemochromatose.nl)

#### H. Louwrier, penningmeester

[hlouwrier@kpnplanet.nl](mailto:hlouwrier@kpnplanet.nl)

#### P.H.L. de Sterke, bestuurslid

[pdesterke@hemochromatose.nl](mailto:pdesterke@hemochromatose.nl)

### Secretariaat

Postbus 252, 2260 AG Leidschendam  
[info@hemochromatose.nl](mailto:info@hemochromatose.nl)  
[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

### Patiëntencontact en informatie

|                       |                   |
|-----------------------|-------------------|
| Ineke Andeweg         | 010 458 4930      |
| Jan Cox               | 0475 462 711      |
| Frans Heylen (België) | +32 (0)3 480 9681 |
| Wil Keller            | 0347 372 488      |
| Wilma Meerleveld      | 020 636 6693      |
| Ria en Marius Straver | 013 533 1503      |

[pdesterke@hemochromatose.nl](mailto: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

Prof. dr. D.W. Swinkels

### Fotografie

John Foxx Images; Shutterstock;  
Philip de Sterke

### Illustraties

Getty Images

### Vormgeving

Fickinger Ontwerpers bNO

's-Hertogenbosch

### Drukwerk

Koninklijke Broese en Peereboom, Breda

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

MAAG  
LEVER  
DARM  
STICHTING

GIRO  
2737