

# IJZERwijzer 3



***Omgaan met  
chronische moeheid***

***Contactdag in België***

***Richtlijn hemo-  
chromatose samengevat***

***Veel voorkomende  
gewrichtsklachten***



# Inhoud

## 3 Van de voorzitter

Wervingscampagne van start.

## 4 Zwaardere rol PGO-organisaties

PGO-organisaties moeten een agendasettende rol krijgen als het gaat om zorg, diensten en beleid voor mensen met een ziekte of beperking. Een wetenschappelijk instituut zou daarbij ondersteuning moeten bieden.

## 5 Omgaan met chronische moeheid

Chronische vermoeidheid is een van de meest voorkomende klachten bij ijzerstapelingsziekte. Vermoeidheid is een probleem dat verregaande invloed heeft op het leven van de patiënt. Enkele adviezen om hiermee om te gaan.

## 6 Overdiagnostiek en onnodige behandeling

Een gevaar dat bij de problematiek rond ijzerstapeling op de loer ligt, is overdiagnostiek en onnodige behandeling.

Dit schrijft prof. dr. M.H. Breuning, klinisch geneticus verbonden aan het Leids Universitair Medisch Centrum. De drempel om te zoeken naar ijzerstapeling moet volgens deze specialist laag zijn. Vroege herkenning van ijzerstapeling is van cruciaal belang, omdat overtollig ijzer weefselschade veroorzaakt en op een eenvoudige wijze via aderlatingen uit het lichaam kan worden verwijderd.

## 8 Hart&Vaatgroep vol ambities

De Hart&Vaatgroep is ontstaan uit het samengaan van vijf patiëntenorganisaties. De nieuwe groep constateert al snel de voordelen van een grote organisatie.

## 9 Bijeenkomsten in de regio

Recente bijeenkomsten voor patiënten en belangstellenden vonden plaats in Zwolle (pagina 4) en in België. Specialisten gaven presentaties en beantwoordden vragen over hemochromatose.

## 10 Aandacht voor hemochromatose richtlijn

Medische specialisten die zijn aangesloten bij de werkgroep hereditaire hemochromatose hebben een heldere samenvatting gemaakt van de uit 2007 daterende nationale richtlijn. De samenvatting bevat adviezen over diagnostiek, behandeling en familieonderzoek. De samenvatting staat in het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie. De redactie van *IJzerwijzer* kortte het artikel in.

## 14 Gewrichtsproblemen komen veel voor

Problemen met de gewrichten komen onder mensen die hemochromatose hebben veel voor. Dat blijkt op patiënteninformatiebijeenkomsten en uit reacties die de redactie ontvangt van lezers.

*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.*

*De IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.*

# Van *de voorzitter*

fotografie: Sebastiaan ter Burg



## Wervingscampagne van start

Als u dit leest zijn de zomer en de vakantie voor heel veel mensen alweer voorbij. Hopelijk hebt u allemaal een beetje kunnen genieten van de mooie dagen die we gehad hebben. Ik besef heel goed dat er onder u veel oudere mensen zijn die wellicht al lang niet meer werken. Vakantie is voor deze groep mensen wellicht niet meer dan een al dan niet plezierige onderbreking van de toch al beschikbare vrije tijd. Dat neemt niet weg, dat ik hoop dat die vrije tijd zinvol is ingevuld met vrienden of familie. De zomermaanden zijn er tenslotte ook voor om de spreekwoordelijke batterij weer eens op te laden.

In mijn vorige voorwoord heb ik het gehad over het krijgen van goede betrokken vrijwilligers. In dat verband meldde ik u al dat het bestuur in de loop van dit jaar een wervingscampagne gaat starten onder onze leden. Ik kan u zeggen dat we daarvoor de nodige vervolgstappen gezet hebben. Samen met een daarvoor door ons benaderd communicatiebureau zijn we begonnen met deze wervingscampagne. Mogelijk dat u de brief met antwoordkaart al in de bus heeft gekregen. Vanaf deze plaats vraag ik u deze brief goed door te lezen en voor u zelf na te gaan of u kijkend naar de gevraagde expertise wellicht iets voor de HVN en haar leden zou kunnen betekenen. Stuur u in elk geval de antwoordkaart terug ook als u zich niet als vrijwilliger aanmeldt. Uw reactie wordt door ons zeer op prijs gesteld.

Onlangs kregen we van het ministerie van VWS de goedkeurende beschikking waarin aan de HVN extra subsidie is toegekend voor de ontwikkeling van een zorgstandaard. Een zorgstandaard is bedoeld om vanuit het perspectief van de patiënt standaard normen voor goede zorg te formuleren en vast te leggen. Samen met enkele andere patiëntenverenigingen en de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties gaan we daarmee aan de slag. Uiteraard zullen we de leden van onze Medische Advies Raad ook betrekken bij de ontwikkeling van de zorgstandaard. Als de zorgstandaard door de bevoegde instanties en betrokken specialistenorganisaties landelijk wordt ingevoerd, zal dat er op termijn toe leiden dat de behandeling van hemochromatose in alle ziekenhuizen op min of meer dezelfde wijze gebeurt. Vergelijking tussen ziekenhuizen, bijvoorbeeld op het gebied van kwaliteit van de geboden zorg, is dan een volgende stap die we als HVN zeker zullen zetten als dat in het belang is voor u als zorgconsument. De verwachting is dat de zorgstandaard in 2011 kan worden vastgesteld.

In het komende najaar wordt er een bijeenkomst georganiseerd waarin we samen met de leden van onze Medische Advies Raad overleg zullen voeren over actuele zaken en toekomstige ontwikkelingen met betrekking tot de organisatie en activiteiten van de HVN. Uiteraard hopen we bij die gelegenheid ook iets te vernemen van mogelijke ontwikkelingen die er zijn op medisch wetenschappelijk terrein. We zullen u nog uitgebreid verslag doen van deze bijeenkomst.

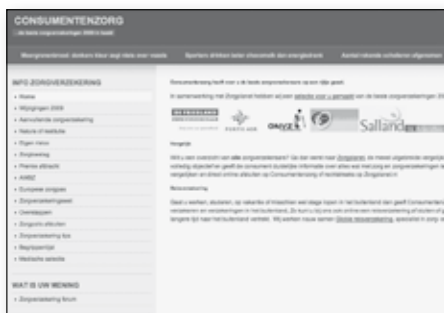
Hopelijk treft u in dit nummer weer voldoende informatie aan over allerlei zaken. De redactie doet zoals altijd haar best om elk nummer weer te vullen met lezenswaardige artikelen wat niet altijd even gemakkelijk is. Niettemin wens ik u met dit nummer weer veel leesplezier en wie weet, tot ziens waar dan ook.

*Cok Dijkers, voorzitter*



## Veel animo voor ConsumentendeZorg

Voor de in 2008 gelanceerde website [www.consumentendezorg.nl](http://www.consumentendezorg.nl) blijkt grote belangstelling te bestaan. De site voorziet duidelijk in een behoefte. 'Mensen delen graag hun ervaringen met andere patiënten. Steeds meer externe organisaties willen zich via advertenties op de website profileren', aldus programmamanager Jacqueline Baardman in een publicatie van NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie).



Inmiddels is [www.consumentendezorg.nl](http://www.consumentendezorg.nl) volledig vernieuwd. Gewerkt wordt aan uitbreiding en doorontwikkeling van de site. Baardman: 'We willen dat de site nog meer een platformfunctie krijgt. Daarom is de site in een nieuw jasje gestoken. Bezoekers kunnen binnenkort op elkaars ervaringen en rechtstreeks op de goede voorbeelden reageren. Daarnaast kunnen ook zorgorganisaties direct reageren en laten zien wat ze met de gemelde ervaringen doen.'

Voorts komt er uitgebreide informatie op de site over allerlei onderwerpen zoals het elektronisch patiëntendossier of patiëntenrechten. In 2009 hopen we te groeien tot het platform, waar je kunt meepraten in de zorg en waar je alle informatie bij elkaar vindt'.

## Zwaarder beroep op PGO-organisaties

PGO-organisaties moeten een agendasettende rol krijgen als het gaat om zorg, diensten en beleid voor mensen met een ziekte of beperking.

Een wetenschappelijk instituut moet daarbij ondersteuning gaan bieden. Dit concludeert de werkgroep Wenkend Perspectief, die door minister Klink van Volksgezondheid is gevraagd om te adviseren hoe de patiënten-, gehandicapten- en ouderenbeweging kan worden versterkt.

De aanbevelingen van de werkgroep staan in het rapport 'De kracht van diversiteit' dat in juli is verschenen. In het rapport wordt de grote waarde van PGO-organisaties voor mensen met een ziekte of beperking benadrukt. Hierin worden ook de problemen van PGO-organisaties geschetst. Zij worden steeds meer om inbreng en advies gevraagd door aanbieders, overheid, verzekeraars en andere partijen. Hieraan kunnen zij lang niet altijd voldoen.

## Maatschappelijke en politieke agenda

Daarom hebben PGO-organisaties volgens de werkgroep andere vaardigheden en competenties nodig. Zij moeten grip krijgen op de maatschappelijke en politieke agenda om de behoeften van de achterban krachtig te kunnen inbrengen. Daarvoor moet het overleg met de overheid veel meer worden geïnstitutionaliseerd.

Bovendien moet de infrastructuur worden verbeterd. Zo moet de PGO-beweging een eigen wetenschappelijk instituut krijgen om kennisoverdracht, visievorming en maatschappelijk debat te stimuleren. De werkgroep pleit verder voor een meer adequate en onafhankelijke financiering.

De CG-Raad (Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland) zal de aanbevelingen van de werkgroep met de achterban bespreken.

## Bijwerkingendag op 12 november

Lareb, het centrale verzamelpunt voor alle bijwerkingen van geneesmiddelen in Nederland, organiseert op donderdag 12 november de Bijwerkingendag 2009. Bijwerkingen van medicijnen staan in de belangstelling. Wat is van belang als het gaat om bijwerkingen? Wat moet je er mee in de spreekkamer en aan de balie?

Op de Lareb Bijwerkingendag wordt u in één dag bijgepraat over de belangrijkste ontwikkelingen rond bijwerkingen. De dag wordt georganiseerd door het Nederlands Bijwerkingen Fonds Lareb in samenwerking met Lareb, Boerhaave cursussen en PAO Farmacie.

De bijeenkomst wordt gehouden in Utrecht. Voor informatie en aanmelding zie [www.bijwerkingendag.nl](http://www.bijwerkingendag.nl) Lareb is het meldpunt voor vermoede bijwerkingen van geneesmiddelen bestemd voor artsen, apothekers en gebruikers. In 2008 ontving Lareb ruim 7000 meldingen. Sinds 2003 kunnen patiënten bijwerkingen zelf aan Lareb doorgeven. Door te melden draagt u belangrijk bij aan de bewaking van veiligheid van geneesmiddelen en dus aan veilige farmacotherapie.

## Presentatie in Zwolle

Dr. L. Laterveer, als internist/hematoloog verbonden aan het Diaconessenziekenhuis in Meppel, hield op zaterdag 16 mei een presentatie voor leden en belangstellenden in de regio Groningen, Friesland, Drente, Overijssel, Gelderland. Op een duidelijke en begrijpelijke manier gaf dr. Laterveer een inleiding over het ziektebeeld hemochromatose.



# Omgaan met *chronische moeheid*

**Bij ijzerstapelingsziekte komen veel verschillende klachten voor. De klachten variëren van persoon tot persoon. Zij verdwijnen niet altijd na ontijzering. Vermoeidheid behoort tot een van de meest voorkomende problemen. Het is niet gemakkelijk om hiermee om te gaan.**

Een citaat uit het Zorgboek IJzerstapelingsziekte 2007: 'Ik weet wel dat het goed is om te bewegen, maar ik heb gewoon de puf niet om van de bank af te komen. En wat moet ik dan gaan doen? Ik ben gewoon niet zo sportief aangelegd. Als ik geen begeleiding en aanmoediging krijg, stop ik er na een paar keer weer mee. Naar de sport-school durf ik niet. Ik zie mezelf al staan tussen al die strakke jongens en meiden. Vandaag heb ik er met mijn huisarts over gepraat. Die raadde me aan om fitnessstraining bij een fysiotherapeut te gaan doen. Daar krijg je een eigen schema en wordt er ook veel aandacht besteed aan ontspanning en ademhaling en zo.'

## Door **regelmatig te bewegen** houdt u uw conditie op peil

### Ongewoon moe

Veel mensen met ijzerstapelingsziekte zijn ongewoon moe. Met ongewoon wordt bedoeld een vermoeidheid die niet een voor de hand liggende reden heeft, zoals de moeheid die mensen voelen na een drukke dag. Bij chronische vermoeidheid gaat het om moeheid die al ontstaat na kleine inspanningen, die er zo maar is of die een eigen leven lijkt te leiden. Evenals pijn is vermoeidheid een klacht die verregaande invloed kan hebben op de rest van uw leven. Vermoeidheid kan weer leiden tot nieuwe klachten zoals concentratieproblemen en somberheid. Veel van de adviezen voor mensen die pijnklachten hebben zijn ook nuttig voor mensen met vermoeidheidsproblemen.

### Wat kan de patiënt zelf doen?

Probeer voor uzelf in kaart te brengen in welke situatie en na welke activiteiten u zo vermoeid bent. Pas eventueel de dagindeling aan en doe dingen in een rustiger tempo.

Neem regelmatig een korte pauze. Dat is beter dan één lange pauze. Plan na een drukke dag een rustdag.

Probeer in beweging te blijven. Ga regelmatig een eindje fietsen of een stukje wandelen. Dat kan energie geven. De klachten kunnen bovendien verergeren als u alle inspanning vermijdt. Door regelmatig te bewegen houdt u uw conditie op peil.

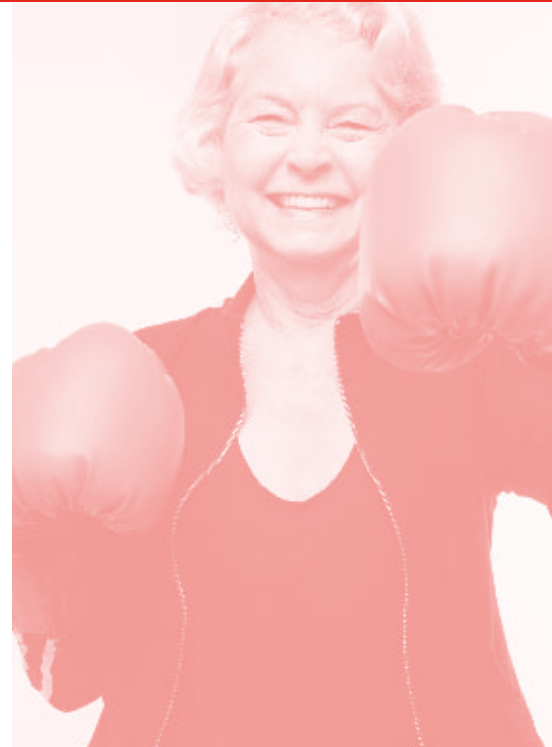
Zorg voor een vast dagritme. Sta op vaste tijden op en ga op vaste tijden naar bed. Blijf niet onnodig lang in bed liggen en ga ook niet overdag slapen.

Praat met anderen over uw klacht. Vermoeidheid kan ook een geestelijke oorzaak hebben. Het accepteren van een chronische ziekte vraagt om geestelijke inspanning. Sommige mensen hebben daar moeite mee of worden somber of depressief. Om dit te voorkomen kan de patiënt zijn/haar vermoeidheidsklachten het beste tevens bespreken met de arts.

Leef gezond. Chronische moeheid kan het beste worden verdragen als de patiënt gezond leeft. Gezond leven houdt in: stoppen met roken, gezond en gevarieerd eten, zo nodig afvallen en meer bewegen.

### Oorzaken

Vermoeidheidsklachten kunnen verschillende oorzaken hebben. Daarom is het van belang de problemen eerst met de (huis)arts te bespreken.



De oorzaak kan dan wellicht in kaart worden gebracht. Misschien is de moeheid een gevolg van de behandeling of is er een andere medische oorzaak, zoals eenzijdige voeding. Eventueel kan de arts de patiënt doorverwijzen naar een ergotherapeut om inzicht te krijgen in zijn/haar dagindeling. Als de arts vermoedt dat de klachten psychisch zijn, kan hij of zij worden doorverwezen naar een psycholoog.

### Gericht onderzoek

In het UMC St Radboud in Nijmegen wordt onderzoek gedaan naar chronische vermoeidheid. Uit dit onderzoek is naar voren gekomen, dat veel mensen met een chronische ziekte vermoeidheidsklachten hebben. Cognitieve gedragstherapie lijkt de meest geschikte behandeling te zijn. Bij deze vorm van therapie leert de patiënt kritisch te kijken naar zijn/haar eigen gedachten over vermoeidheid. Kijk voor meer informatie op [www.umcn.nl/patiënt](http://www.umcn.nl/patiënt), [www.vgct.nl](http://www.vgct.nl) of vraag de arts om informatie. •

# Overdiagnostiek *en onnodige*



Een gevaar dat bij de problematiek rond ijzerstapeling op de loer ligt, is overdiagnostiek en onnodige behandeling. Dit schrijft prof. dr. M.H. Breuning, klinisch geneticus. Hij is werkzaam in het Leids Universitair Medisch Centrum. Zijn artikel onder de kop 'Screening op hemochromatose: only in the family?' staat in nummer 4 van het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie, het wetenschappelijk tijdschrift van de Nederlandse Vereniging voor Haematologie. Prof. Breuning reageert met zijn publicatie op een uitgebreid artikel in hetzelfde nummer van dit medische vakblad, waarin een samenvatting wordt gegeven van de landelijke richtlijn: Diagnostiek en behandeling van hereditaire hemochromatose.

## Risicofactoren

Volgens de klinisch geneticus komt heterozygotie voor de C282Y- en H63D-variant voor bij respectievelijk 10 en 20 procent van de bevolking. Deze mensen periodiek controleren en behandelen met aderlatingen wanneer marginaal afwijkende ijzerparameters of een hoog ferritinegehalte wordt gevonden, is onnodig tenzij er bijkomende risicofactoren zijn die zouden kunnen leiden tot ijzerbelasting, zoals een hemolytische anemie (versnelde afbraak van rode bloedcellen).

Samengevat moet de drempel om te zoeken naar ijzerstapeling laag zijn. Alle eerstegraadsverwanten van een bewezen hemochromatose patiënt komen in aanmerking voor

onderzoek. Met deze richtlijn in de hand kunnen de huisarts en de internist in de meeste gevallen zelf ook het genetisch deel van de zorg van de patiënt met ijzerstapeling en diens familie realiseren. In complexe gevallen is verwijzing naar de klinisch geneticus geïndiceerd.

## Cruciaal belang

Vroege herkenning van ijzerstapeling is van cruciaal belang, omdat overtollig ijzer weefselschade veroorzaakt en op eenvoudige wijze via aderlatingen uit het lichaam kan worden verwijderd. Een probleem is echter, dat de symptomen die passen bij ijzerstapeling in het begin weinig specifiek zijn waardoor het vaak voorkomt dat het probleem pas herkend wordt wanneer weefselschade onomkeerbaar geworden is.

Ijzerstapeling kan leiden tot bindweefselvorming in de lever, een proces dat wanneer het goed op gang is, niet gestopt kan worden en leidt tot levercirrose en een sterk verhoogde kans op levercarcinoom.

## Bevolkingsonderzoek

Het is dan ook niet verwonderlijk, vervolgt prof. Breuning, dat sterk is gepleit voor bevolkingsonderzoek gericht op vroege opsporing van ijzerstapeling. Hierover is vooral de

afgelopen 10 jaar een intensieve discussie gevoerd. Lang niet alle mensen met de erfelijke aanleg voor hemochromatose ontwikkelen echter ook werkelijk complicaties. Hoewel de discussie over bevolkingsonderzoek nog niet is uitgewoed, is er wel consensus dat eerstegraads familieleden van bekende hemochromatose patiënten moeten worden onderzocht. Deze visie is neergelegd in de richtlijn Diagnostiek en behandeling van hereditaire hemochromatose.

## Mutaties in verschillende genen

Er zijn vele vormen van ijzerstapeling, erfelijke en verworven. Binnen de erfelijke vormen van ijzerstapeling bestaat genetische heterogeniteit, waarbij dezelfde ziekteverschijnselen veroorzaakt kunnen worden door mutaties in verschillende genen. De meest voorkomende vorm van primaire hemochromatose is recessief erfelijk en wordt veroorzaakt door een verandering van het eiwit dat wordt gecodeerd door het hemochromatose (HFE)-gen. Wanneer de ijzerstapeling niet zonder meer verklaard kan worden door C282Y-homozygotie, wordt het ingewikkeld en wordt gesuggereerd de differentiële diagnose verder uit te werken met een centrum met specifieke kennis over hemochromatose. Er wordt dan verwezen naar twee laboratoria die DNA-diagnostiek aanbieden van bij hemochromatose

## Zoektocht naar hemochromatose moet laagdrempelig zijn

betrokken genen. Daar werken klinisch moleculair genetici die erg veel weten over de samenstelling van DNA en genen, maar die weinig algemene medische kennis hebben, aldus prof. Breuning.

## Schatting opgeslagen ijzer

Het lijkt volgens hem beter de differentiële diagnose uit te werken in samenwerking met de plaatselijke klinisch geneticus. Daarbij is het van belang eerst een schatting te maken van de hoeveelheid opgeslagen ijzer in de lever. Dit is mogelijk met behulp van een leverbiopsie en/of MRI. Een heel goedkope methode is echter starten met aderlaten en steeds het ferritine- en het hemoglobinegehalte controleren. Als de patiënt al na enkele bloedafnames een anemie ontwikkelt, maakt dit duidelijk dat er geen grote voorraad ijzer in de lever is. Dan worden de afwijkende ijzerparameters en het hoge ferritinegehalte zeer waarschijnlijk veroorzaakt door het metabool syndroom of alcoholmisbruik.

## Zeldzame verschijnselen

Een zeer hoog ferritinegehalte in het bloed zonder ijzerstapeling kan ook duiden op het zeldzame, dominant erfelijke hyperferritinemie-cataractsyndroom dat enkele jaren geleden ook in Nederland is beschreven. Wanneer een patiënt niet C282Y-homozygoot is, maar toch een zeer grote ijzervoorraad heeft, moet verder gezocht worden naar mutaties in het HFE-gen en in andere genen. Lang niet alle C282Y-homozygoten ontwikkelen manifeste ijzerstapeling. Men neemt aan dat dit wordt veroorzaakt door modificerende invloed van andere genen. •



# Hart & Vaatgroep *vol ambities*



De Hart&Vaatgroep is vorig jaar ontstaan uit het samengaan van vijf patiëntenorganisaties: Stichting Hart in Beweging, Vereniging van Vaatpatiënten, Hartzorg, Stichting Bloedlink en Stichting Hoofd, Hart en Vaten.

De Hart&Vaatgroep merkt nu al de voordelen van een grote organisatie te zijn. Directeur Margo Weerts: 'Als grote organisatie heb je meer gewicht. Voor zorgaanbieders en verzekeraars zijn we een aantrekkelijke partij, omdat we een grote groep patiënten vertegenwoordigen. We kunnen een krachtiger geluid laten horen en aan patiënten kunnen we meer bieden.'

De groep wil activiteiten ontwikkelen die zijn afgestemd op de drie fasen van het ziekteproces: je krijgt een hart- of vaatziekte, je houdt klachten en je moet er mee leren leven. In de eerste fase wil de groep patiënten helpen bij de keuze voor een goede behandeling. De organisatie beïnvloedt de kwaliteit ook.

In de tweede fase wordt het belangrijk, dat een chronische patiënt zelf het zorgproces kan sturen en dat de zorg goed aansluit bij zijn leven. Voor die fase worden patiëntgerichte zorgstandaarden ontwikkeld en wordt zelfmanagement bevorderd.

Leef je *leven* met hart- en vaatziekte

In de derde fase staat het oppakken van het gewone leven centraal. Dan is bijvoorbeeld goede arbeidsreïntegratie noodzakelijk. De nieuwe organisatie heeft dan ook als motto: 'leef je leven met een hart- of vaatziekte.'

De Hart&Vaatgroep wil zich allereerst richten op de ontwikkeling van zorgstandaarden, zodat er meer samenhang komt in het zorgaanbod. Een andere ambitie is het project Hartveilig Nederland. •

*Uit: NPCF, Vraag in Beeld*





# Contactdag België *in bankgebouw*

**Een adequate behandeling van de aandoening hemochromatose heeft in België nog een lange weg te gaan.**

**Deze constatering op basis van diverse persoonlijke ervaringen kwam opnieuw aan het licht tijdens de vierde regionale contactdag voor de Belgische leden van de Hemochromatose Vereniging Nederland, die op zaterdag 6 juni in Hasselt werd gehouden.**

**De bijeenkomst, die door 33 personen werd bezocht, vond plaats in het prachtig gelegen bankgebouw van het agentschap van de Nationale Bank van België in Hasselt.**

De patiëntencontactbijeenkomst was weer georganiseerd door Frans Heylen, regiocoördinator voor de HVN in België. Spreker was dit keer dr. Koen Theunissen, als hematoloog verbonden aan het Virga Jesseziekenhuis te Hasselt.

Het was voor het eerst, dat dr. Theunissen een inleiding hield voor de HVN leden in België. Hij hield een uitvoerige, goed gestructureerde en wetenschappelijk onderbouwde uiteenzetting over hemochromatose. Hierbij kwamen alle aspecten van het ziektebeeld duidelijk en begrijpelijk aan de orde.

Achtereenvolgens behandelde hij onderwerpen als wat hereditaire hemochromatose inhoudt, hoe de ziekte ontstaat, welke genen een rol spelen, welke de meest voorkomende klachten zijn.

**Alle aspecten van het ziektebeeld kwamen aan de orde**

## **Up-to-date**

Hoewel er in België van coördinatie in de diagnostisering en de behandeling van de aandoening nog geen sprake is, toonde dr. Theunissen aan dat zijn werkwijze up-to-

date is, wetenschappelijk goed is onderbouwd en gedragen wordt door de meest recente studies over hemochromatose.

Dit wekte de indruk bij de aanwezigen dat hemochromatose patiënten in goede handen zijn bij dr. Theunissen. Voldoende animo bestond er voor het vragenuurtje, waardoor er sprake was van een levendige en informatieve vraag- en antwoordsessie.

## **Missie regiocoördinator**

Vooral dankzij de al jarenlange inspanningen van regiocoördinator Frans Heylen vinden er in België met enige regelmaat patiënteninformatiebijeenkomsten voor Belgische HVN leden plaats.

Met enthousiasme en doorzettingsvermogen slaagt hij erin contacten te onderhouden met artsen en ziekenhuizen in België om hiermee het ziektebeeld hemochromatose meer onder de aandacht te krijgen. De aandoening staat in België minder prominent op de medische kaart dan in Nederland.

Frans Heylen beschikt over een lijst van Belgische ziekenhuizen, waar volgens hem bekwame en betrokken artsen de aandoening in medisch en maatschappelijk opzicht goed behandelen. Verder probeert Frans Heylen de contacten met Belgische lotgenoten te onderhouden.

De HVN leden in België wonen verspreid over heel Vlaanderen. Een eigen patiëntenvereniging als de HVN bestaat in België niet.

De contactbijeenkomst in Hasselt kreeg nog een bijzonder tintje door de toelichting van Peter Bobyr, directeur van het agentschap van de Belgische Nationale Bank te Hasselt. Hij kreeg de gelegenheid om de rol en de werking van dit regionaal agentschap toe te lichten. •



*Dr. Koen Theunissen, als hematoloog verbonden aan het Virga Jesseziekenhuis te Hasselt.*



## Zeldzamere vormen

De redactie van *IJzerwijzer* heeft het artikel ingekort. De richtlijn concentreert zich op hereditaire hemochromatose veroorzaakt door mutaties in het HFE-gen. Andere ziektebeelden die eveneens gepaard gaan met ijzerstapeling en/of afwijkende ijzerparameters worden kort besproken. Hieronder vallen andere, zeldzamere vormen van hereditaire hemochromatose. De conclusies en aanbevelingen van de richtlijn worden zover mogelijk evidence-based onderbouwd. Daarbij viel het volgens de auteurs op, dat er ondanks de grote hoeveelheid publicaties over hereditaire hemochromatose van met name de laatste 10 jaar in de literatuur weinig bewijzen voor handen zijn voor wat betreft de diagnostiek en behandeling. Onze aanbevelingen zijn derhalve voor een deel gebaseerd op de (deskundige) mening van de werkgroepleden, schrijven deze specialisten.

## Kenmerken

Hereditaire hemochromatose (HH) is een ziekte die wordt gekarakteriseerd door voortschrijdende ijzerstapeling, met name in de lever die op termijn leidt tot orgaanschade. HH die samenhangt met het hemochromatose (HFE)-gen wordt gekenmerkt door C282Y-homozygotie of het samengestelde C282Y/H63D-genotype. De frequentie van deze genotypen is ongeveer 0,5 procent respectievelijk 2 procent bij individuen van Noord-Europese afkomst. Ze komen (bijna) niet voor in andere bevolkingsgroepen. De afkortingen C282Y en H63D worden nog vaak gebruikt voor HFE-mutaties. Ook in de richtlijn wordt gebruik gemaakt van C282Y en H63D.

De meerderheid van C282Y-homozygote personen heeft abnormale ijzerwaarden. Slechts een klein aantal van hen ontwikkelt aan HH toe te schrijven ziektesymptomen.

**Medische specialisten, die zijn aangesloten bij de werkgroep hereditaire hemochromatose, hebben een heldere samenvatting gemaakt van de uit 2007 daterende nationale richtlijn. De samenvatting van deze multidisciplinaire richtlijn Diagnostiek en behandeling van hereditaire (primaire) hemochromatose bevat adviezen over diagnostiek, behandeling en familieonderzoek.**

Het artikel is opgenomen in nummer 4 van het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie, het officieel wetenschappelijk tijdschrift van de Nederlandse Vereniging voor Haematologie. De werkgroep die de richtlijn voorbereidde stond onder voorzitterschap van mevrouw prof. dr. D.W. Swinkels, klinisch chemicus en arts Klinische Chemie. Zij is verbonden aan het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen. Prof. Swinkels is tevens lid van de medische adviesraad van de HVN.

De overige bij het artikel betrokken auteurs zijn: mevrouw A.T.M. Jorna, internist n.p.; mevrouw dr. M.A. van Bokhoven, huisarts; dr. A. Castel, klinisch chemicus; dr. C.T.B.M. van Deursen, internist (lid medische adviesraad HVN); dr. J.C. Giltay, klinisch geneticus; dr. R.A. de Man, maag-darm-leverarts; prof. dr. J.J.M. Marx, internist n.p.; dr. R.A. de Vries, internist, maag-darm-leverarts; dr. J.D. Macfarlane, reumatoloog; prof. dr. J.H.J.M. van Krieken, patholoog; drs. P. de Sterke, bestuurslid HVN; dr. M.E.J. Pijl, radioloog; dr. R.A.P. Raymakers, internist-hematoloog.

# op hemochromatose richtlijn

Deze geringe klinische penetrantie van C282Y-homozygotie roept vragen op over de kosteneffectiviteit van voorheen gepropageerd bevolkingsonderzoek. In plaats daarvan belooft detectie door middel van familiescreening en een grotere alertheid op de ziekte bij aanwezigheid van (een combinatie) van symptomen waarschijnlijk een grotere kans op een vroege diagnose bij potentiële patiënten.

## Medische klachten

Gewrichtsklachten, diabetes mellitus, moeheid, buikklachten, impotentie, hart- en vaatziekten en huidpigmentatie voorspellen afzonderlijk niet het bestaan van HH. Van geen van deze symptomen is bewezen, dat zij vaker bij HH voorkomen dan bij controles. In de eerste lijn zijn deze klachten, indien zij afzonderlijk voorkomen, geen reden tot diagnostiek naar HH. In navolging van de internationale richtlijnen was de werkgroep evenwel van mening dat bij patiënten

van Noord-Europese origine, die zijn verwezen naar de specialist met sinds tenminste 6 maanden bestaande onverklaarbare klachten, bepaling van ijzerparameters in serum dient te worden overwogen.

In de eerste fase van de diagnostiek verschaft de gecombineerde bepaling van serumijzer, transferrine (en de berekening van de transferrinesaturatie TS) en ferritine een simpele en betrouwbare indicatie van de hoeveelheid ijzer in het lichaam. Bij een TS hoger dan 45 procent samen met een ferritineconcentratie hoger dan de referentiewaarden van het eigen laboratorium dient onderzoek naar HFE-mutaties te worden ingezet.

## Bevestiging

In de tweede fase van de diagnostiek wordt de aanwezigheid van de C282Y- en H63D-mutaties in het HFE-gen onderzocht. Hierbij worden homozygotie voor de C282Y-mutatie of een samengesteld C282Y/H63D-heterozygoot

genotype beschouwd als een bevestiging van de diagnose HH. Er is dan sprake van een HFE-gerelateerde vorm van HH. De kans dat samengestelde heterozygotie ook echt leidt tot klinische symptomatologie is nog lager dan voor C282Y-homozygotie. Er dient daarom in geval van dit C282Y/H63D-genotype gezocht te worden naar co-factoren van ijzerstapeling waaronder alcoholmisbruik, virale hepatitis en overgewicht. Een derde mutatie S65C heeft een klein maar consistent effect op de ijzerparameters in combinatie met de C282Y-mutatie. Tot nu toe zijn er echter geen overtuigende bewijzen dat S65C is geassocieerd met hemochromatose. Leverbiopsie wordt verricht om de fibrosegraad vast te kunnen stellen en wordt geadviseerd bij een serumferritine boven 1.000 microgram per liter. Indien er verhoogde serumijzerparameters zijn terwijl er geen homozygotie voor de C282Y-mutatie of het samengestelde C282Y/H63D aanwezig is, kan met behulp van MRI een schatting van het ijzer in de lever plaatsvinden.

## Evaluatie

In de derde fase van de diagnostiek dient bij eerstegraadsfamilielieden van een indexpatiënt een evaluatie plaats te vinden aan de hand van de ijzerparameters en aan de hand van HFE-genotypering. Broers en zussen van de C282Y-homozygote indexpatiënt hebben een kans van 25 procent om ook homozygoot te zijn en kinderen en ouders een kans van 5 procent. De werkgroep heeft berekend dat de kans dat een broer of zus van een C282Y-homozygoot C282Y-klachten krijgt van de meest ernstige onomkeerbare complicatie (levercirrose) ongeveer 4 procent van 25 procent, dus ongeveer een procent bedraagt. Voor ouders of kinderen van een C282Y-homozygote indexpatiënt ligt deze kans rond de 0,2 procent. >>

## Aanwijzingen voor de praktijk

De werkgroep, die de richtlijn hereditaire hemochromatose voorbereidde, geeft in nummer 4 van het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie de volgende aanwijzingen voor de praktijk.

- 1 Klinische presentatie van hereditaire hemochromatose (HH) kan bestaan uit een of een combinatie van de volgende symptomen: moeheid, gewrichtsklachten, diabetes mellitus, buikklachten, impotentie, hart- en vaatziekten en huidpigmentatie.
- 2 Indien deze symptomen langere tijd onverklaard blijven, dienen de serumijzerparameters bepaald te worden.
- 3 Bij een transferrinesaturatie hoger dan 45 procent samen met een ferritineconcentratie boven de lokale referentiewaarden dient onderzoek naar de hemochromatose (HFE)-mutaties te worden ingezet.
- 4 Homozygotie voor de C282Y-mutatie of het samengestelde C282Y/H63D-genotype bevestigt de diagnose HFE-gerelateerde HH.
- 5 Bij een serumferritineconcentratie boven de 1.000 microgram per liter dient een leverbiopsie verricht te worden om de aan- of afwezigheid van cirrose vast te stellen ter bepaling van de prognose en het beleid.
- 6 Bij ijzerstapeling vastgesteld met MRI in de afwezigheid van de bekende pathogene HFE-genotypes dient gezocht te worden naar zeldzame erfelijke vormen van niet-HFE-gerelateerde HH.
- 7 De behandeling van ijzerstapeling bestaat uit aderlaten.
- 8 Eerstegraadsfamilielieden van patiënten met HFE-gerelateerde HH dienen te worden onderzocht op de aandoening.



## Nog *weinig bewijzen* voorhanden ten aanzien van diagnostiek en behandeling

### Onderzoek

Alle geïdentificeerde nieuwe homozygoten krijgen het advies om onderzoek naar ijzerstapeling te laten verrichten. Indien er geen afwijkingen zijn, beveelt de werkgroep aan dit onderzoek iedere drie jaar te herhalen. Dit onderzoek kan door de huisarts worden aangevraagd. Wanneer er aanwijzingen zijn voor ijzerstapeling, dient de patiënt verwezen te worden naar een internist, internist-hematoloog of maag-darm-leverarts voor verdere controle en eventuele behandeling. Bij families waarvan de indexpatiënt en C282Y/H63D-genotype heeft, kan voor dezelfde screeningsstrategie worden gekozen als voor de families van C282Y-homozygoten.

### Aderlaten

De behandeling van hemochromatose bestaat uit aderlatingen, waarmee mits tijdig ingesteld progressie van weefselschade kan worden voorkomen, met als resultaat een betere overleving. Complicaties van ijzerstapeling, met name leverschade, zijn onomkeerbaar of worden vertraagd. Ook gewrichtsklachten kunnen verminderen, maar veel minder evident.

Erythrocytaferese is een alternatieve methode en kan potentieel een snellere ijzeronttrekking geven. Het is echter duurder en vergelijkende studies zijn (nog) niet gedaan. De werkgroep beveelt daarom aan dat zolang de meerwaarde van erythrocytaferese niet is bewezen, aderlaten de voorkeur geniet.

Aderlaten heeft om praktische redenen (geringere kosten en minder bijwerkingen) de absolute voorkeur boven ijzerchelatie (het onttrekken van ijzer aan het lichaam door middel van medicamenten die ijzer binden en met de urine uitdrijven), die vooral een plaats heeft bij de behandeling van secundaire hemochromatose. Bij patiënten bij wie om cardiovasculaire redenen aderlaten onwenselijk is, kan het gebruik van chelatie als alternatief voor het aderlaten worden overwogen.

### Voeding

IJzer in het dieet verhoogt het lichaamsijzer bij C282Y-homozygoten met als gevolg dat een wat hogere frequentie van aderlaten nodig kan zijn. Bij dieetadviezen dient dit te worden afgewogen tegen het bezwaar van dieetbeperking en een verminderde kwaliteit van leven. Als patiënten eraan hechten zelf een bijdrage te leveren aan het verminderen van ijzerstapeling is het vermijden van (veel) rood vlees en het drinken van zwarte thee tijdens de maaltijd

zinnig. Patiënten met verhoogde ijzerparameters wordt aangeraden zich vooral tijdens de depletiefase te onthouden van alcohol.

### Geen extra risico

Er zijn geen aanwijzingen in de beschikbare studies, dat het bloed van hemochromatose patiënten die voldoen aan de normale criteria voor bloeddonorschap, een extra risico met zich meebrengt.

In Nederland is er voornamelijk geen tekort aan bloeddonoren. De Medische Adviesraad en de Raad van Bestuur van Sanquin komen in hun notitie 'Primaire hemochromatose en bloeddonatie' tot de conclusie dat bij medisch-ethische afweging de veiligheidswaarborgen voor ontvangers van bloed zwaarder wegen dan de wensen van hemochromatose patiënten. Het bloed zou wel gebruikt kunnen worden om aan de toenemende vraag van de laboratoria naar (vooral) humaan plasma te voldoen. Dit plasma wordt dan gebruikt voor bijvoorbeeld controle- en kalibratiedoel-einden. •

### Enkele begrippen

<b>Gen</b>	een gen bevat de informatie die nodig is om een bepaald eiwit aan te maken.
<b>HFE-gen</b>	hemochromatose-gen, het gen dat bij mensen met ijzerstapelingsziekte gemuteerd is.
<b>Heterozygoot</b>	drager die één afwijkend HFE-gen heeft.
<b>Homozygoot</b>	mensen met aanleg voor ijzerstapelingsziekte. Zij hebben twee afwijkende HFE-genen.
<b>Serum</b>	vloeistof die overblijft als bloed stolt.
<b>Transferrine</b>	eiwit dat ijzer transporteert door het lichaam. Transferrine bindt ijzer aan zich en zorgt ervoor dat ijzer geen schade kan aanrichten in de bloedbaan.
<b>Ferritine</b>	eiwit dat een belangrijke rol speelt bij de opslag van ijzer in het lichaam.
<b>Microgram</b>	miljoenste gram.
<b>Metabolisme</b>	stofwisseling.
<b>Familiescreening</b>	onderzoek bij eerstegraads familieleden.

# Vragen aan *Hans Hoogeveen*

Met een aantal gerichte vragen probeert de redactie lezers van de IJzerwijzer aan te sporen iets over hun ervaringen te vertellen. Hans Hoogeveen beantwoordt de volgende vragen.



Hans Hoogeveen

**Hoe kwam u er achter dat u mogelijk hemochromatose kon hebben?**

Ik had in 1995 veel last van mijn handen. Ik werd op een gegeven moment doorverwezen naar een reumatoloog voor een onderzoek. Hij kon niets bijzonders vinden. Hij vroeg mij wat ik in het weekeinde zoal deed. Ik klus nogal veel. Dat was waarschijnlijk de oorzaak van mijn klachten.

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

Na vijf jaar met pijn werd ik doorverwezen naar een andere reumatoloog. Deze specialist constateerde na een bloedonderzoek dat ik of de ijzerstapelingsziekte of de koperstapelingsziekte had.

**Op welke leeftijd gebeurde dit?**

Ik was toen 48 jaar.

**Hoe hoog was toen uw ferritineniveau?**

De ferritinewaarde was 4096 en de transferrineverzadiging was 99 procent.

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

Mijn klachten betreffen gewrichtsproblemen in de handen, knieën, enkels, voeten, nek, schouder en polsen. Er zijn foto's gemaakt van alle gewrichten. Aan mijn nek is niets te doen. Ik ben geopereerd aan mijn rechterhand en heb daarin twee MCP-protheses. Voor mijn rechter pols kreeg ik het advies die vast te laten zetten. Dat is problematisch en bovendien heb ik er geen tijd voor, want ik werk voor mijzelf in de bouw.

**Wat zijn uw ervaringen met het aderlaten?**

Het aderlaten gaat goed. Ik heb er geen problemen mee. Ik onderga de bloedafname ongeveer drie keer per jaar.

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

Ik krijg na afloop altijd koffie en snoepje.

**Let u speciaal op uw voeding?**

Niet speciaal. Op de dag dat ik de aderlating onderga, werk ik niet.

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

In het begin had ik het wel moeilijk met deze ziekte. Ik heb het een plekje gegeven, maar door de klachten die ik heb ben ik enorm beperkt.

**Heeft u ook een advies voor de lezers van dit blad?**

Mijn advies aan alle patiënten is: blijf bewegen, ook al doet het pijn. Je beweegt de pijn er echt uit!

**Bezoekt u wel eens de patiënteninformatiebijeenkomsten?**

Ik woon ze wel eens bij, maar niet alle. •

Het **aderlaten** gaat goed. Ik heb er geen **problemen** mee



# Veel voorkomende gewrichtsproblemen

Op patiënteninformatiebijeenkomsten en uit reacties die de redactie ontvangt van lezers blijkt, dat vele mensen met hemochromatose problemen met hun gewrichten ondervinden. De klachten komen vooral voor in handen en polsen, maar ook in andere gewrichten zoals schouders, heupen en knieën. Na ontijzering verdwijnen de problemen meestal niet. Artrose (kwaliteit van het kraakbeen gaat achteruit) en pseudojicht (irritatie en ontstekingen door de hoge hoeveelheid kalk in de gewrichten) komen het meeste voor. Daarnaast is osteoporose (botontkalking) een regelmatig voorkomende aandoening. Ongeveer de helft van de patiënten heeft een of meer vormen van gewrichtsklachten.

## Functie kraakbeen

Een gewricht is een structuur in het lichaam waarbij twee botstukken samenkomen, die ten opzichte van elkaar kunnen bewegen. De botuiteinden zijn bekleed met kraakbeen, het witte elastische weefsel dat de gewrichtskop en de gewrichtspan bedekt. Dit zorgt voor schokdemping en een soepele beweging. De botuiteinden worden bij elkaar gehouden door een gewrichtskapsel en gewrichtsbanden. De binnenzijde van het gewrichtskapsel is bekleed met een slijmvlieslaag. Dit produceert gewrichtsvocht dat het gewricht smeert. De gewrichtsbanden zijn vezelachtige koorden die het ene botdeel met het andere verbinden en zorgen voor de stevigheid van het gewricht.

## Artrose

Bij artrose vermindert de kwaliteit van het kraakbeen binnen de gewrichten. Daardoor wordt het kraakbeen brozer, dunner en gaat



## Versterk de spieren die de gewrichten steunen

afbrokkelen. Het botweefsel rondom het gewricht gaat aangroeien, als het ware om het verval te compenseren. Botweefsel is echter harder dan kraakbeen en veroorzaakt een harde, benige verdikking en vergroeiing aan de randen van het gewricht. Door verlies van kraakbeen passen de botdelen niet langer tegen elkaar en kan de functie van het gewricht niet langer optimaal benut worden. Ook vervalt de geleidende en beschermende functie van het kraakbeen. Dit veroorzaakt pijn.

Pijn is de eerste klacht die optreedt, vooral bij bewegen of belasten van het gewricht. Pijn ontstaat geleidelijk en kan in de loop van de dag toenemen. Bekend is de zogenaamde startpijn, die zich voordoet als de patiënt na een pijnloze periode van rust weer in beweging komt. In een verder gevorderd stadium kan de pijn zich ook manifesteren tijdens perioden van rust of in de nacht.

## Stijfheid

Naast pijn is stijfheid van het aangedane gewricht een klacht die veel voorkomt. In deze fase van de

aandoening kan de stand van de botten in het gewricht ten opzichte van elkaar veranderen. Hieruit ontstaat een andere lichaamshouding, die op haar beurt weer andere klachten van het bewegingsapparaat veroorzaakt.

Voor artrose bestaan geen genezende behandelingen. Wel worden pijnstillende behandelingen voorgeschreven, zoals medicamenten tegen stijfheid of ontstekingsremmende medicijnen. Het ziekteproces is onomkeerbaar. Kraakbeen dat eenmaal is aangetast kan zichzelf niet herstellen en zal dus beschadigd blijven.

Opvallend bij hemochromatose is een op artrose gelijkend beeld in de basisgewrichten van de wijs- en middelvinger.

## Pseudojicht

Kalkneerslag in het kraakbeen van de gewrichten veroorzaakt soms pseudojicht aanvallen. Kalkneerslag is een late complicatie van ijzerstapelingsziekte en kan bij circa de helft van de patiënten voorkomen. Vooral het kraakbeen van de schouders, polsen, heupen en knieën wordt aangepast. Kalkzouten uit aldus aangetast kraakbeen kunnen in de gewrichtsholte vrijkomen en dan een acute op jicht gelijkende ontstekingsreactie veroorzaken.

## Osteoporose

Bij osteoporose verliest het bot stevigheid. De botdichtheid neemt af. Hierdoor worden de botten zwakker en breken ze makkelijker. Na ontijzering neemt de botdichtheid soms weer toe. Bij hemochromatose patiënten kan osteoporose een agressieve vorm aannemen.

Osteoporose staat vooral bekend als botontkalking. Vanaf de leeftijd van 35 jaar begint iedereen botmassa te verliezen. Bij vrouwen begint na de menopauze het bot zelfs nog versneld te ontkalken, zodat deze klachten meer voorkomen bij vrouwen dan bij mannen.



## Adviezen

---

Waarop kunnen mensen met hemochromatose letten als zij problemen met hun gewrichten hebben. In het algemeen wordt het volgende aanbevolen.

- Verminder de belasting op de gewrichten door bijvoorbeeld gebruik te maken van hulpmiddelen zoals rollator of wandelstok;
- Versterk de spieren die de gewrichten steunen door oefentherapie;
- Val af bij overgewicht;
- Blijf fit en actief bijvoorbeeld via fysio-fitness;
- Zorg voor een gezonde en gevarieerde voeding.

Meestal verminderen de gewrichtsklachten niet of nauwelijks na het ontijzeren. De kans dat de problemen afnemen is groter als

die ontstonden in de periode vlak voor het begin van het ontijzeren. Naarmate de klachten al langer bestonden en het gewricht al beschadigd is, wordt de kans op verbetering kleiner. Tijdens de ontijzeringsperiode nemen bij vele patiënten de gewrichtsklachten toe. Na deze periode nemen zij mogelijk af.

## Ingrijpend

---

Gewrichtsklachten hebben tot gevolg dat het leven van de patiënt verandert. Als de problemen met pijnen en functieuitval gepaard gaan, zullen de veranderingen ingrijpender zijn dan wanneer de patiënt af en toe een aanval heeft. Het komt voor dat de patiënt dingen die hij/zij vroeger gewoon kon doen, nu niet meer vanzelfsprekend zijn. In perioden met aanvallen of ontstekingen kan de

pijn zo hevig zijn, dat de patiënt ernstig belemmerd wordt in de dagelijkse bezigheden.

In het alternatieve circuit bestaan er tal van mogelijkheden om gewrichtsklachten te behandelen. De resultaten hiervan kunnen sterk variëren. De meeste van deze behandelingen zijn nooit wetenschappelijk onderzocht, zodat geen betrouwbare uitspraak over de werkzaamheid kan worden gedaan. Als de patiënt overweegt een alternatieve behandelaar te raadplegen is het raadzaam dit vooraf met zijn/haar arts/specialist te bespreken. •

## Nieuwe site: zoek dokter

Bent u op zoek naar een arts die bij u past, bij wie u zich vertrouwd voelt? De nieuwe website [www.zoekdokter.nl](http://www.zoekdokter.nl) kan u wellicht hierbij van dienst zijn. De site is sinds het voorjaar in de lucht. Op deze website kunnen patiënten gratis en gemakkelijk artsen vinden, vergelijken en beoordelen. Veilig, anoniem en onafhankelijk. Van huisarts tot specialist.



Doel van deze website is, dat iedereen op basis van ervaringen van medepatiënten een juiste arts kan vinden voor zijn of haar problemen. [www.zoekdokter.nl](http://www.zoekdokter.nl) is ontwikkeld op basis van ideeën en suggesties van patiënten en zorgverleners. De website is onafhankelijk en neutraal. De site heeft als filosofie, dat open communicatie en transparantie over kwaliteit van de dienstverlening, organisatie en resultaat van de behandeling van groot belang zijn. De site hoopt een bijdrage te kunnen leveren aan het veranderende open gezicht van de zorg en de belangrijke rol van de patiënt als ervaringsdeskundige. •

## Bloeddonatie van groot belang

De aandacht voor het belang van het bloeddonschap lijkt wat weggezakt bij het grote publiek. Daarom is Sanquin begin 2009 een campagne gestart. Deze campagne heeft tot doel het belang van bloed geven weer op de agenda te zetten. Bloedbeeld, een uitgave van de Stichting SanquinBloedvoorziening, besteedt aandacht aan dit onderwerp.

## Aandacht voor het belang van bloeddonschap

In de campagne zien we mensen in hun alledaagse activiteiten. Terwijl zij daarmee bezig zijn redt hun bloed het leven van een patiënt of wordt de kwaliteit van leven van een patiënt verbeterd. Hun bloed is de held. Volgens Sanquin zal deze bewustwordingscampagne een aantal jaren gevoerd worden. Later in 2009 zal er een donorwervingscampagne aan worden toegevoegd. •

## Week Chronisch Zieken

De week van de Chronisch Zieken begint dit jaar op vrijdag 6 november en eindigt op zaterdag 14 november. Het thema is: Tijd voor Leven. Extra aandacht zal er zijn voor vrijetijdsbesteding. Vrijetijdsbesteding is voor mensen met een beperking of aandoening belangrijk. Raadpleeg voor het aanmelden van activiteiten van organisaties [www.chronischziek.nl](http://www.chronischziek.nl) Op 6 november vindt in Nieuwegein het openingscongres plaats van de week van de Chronisch Zieken. De Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG Raad) is een samenwerkingspartner van de week van de Chronisch Zieken. •



## Colofon

### Redactie

Cok Dijkers,  
Huib Oostenbrink (eindredactie)

### Redactieadres

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

### Kopijstop nummer 4

9 november 2009

### Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

C.J. Dijkers, voorzitter 088 002 0800  
[cj.dijkers@hemochromatose.nl](mailto:cj.dijkers@hemochromatose.nl)

B. Bossen, secretaris  
[b.bossen@hemochromatose.nl](mailto:b.bossen@hemochromatose.nl)

P.J. Jansen, bestuurslid  
[pj.jansen@hemochromatose.nl](mailto:pj.jansen@hemochromatose.nl)

H. Louwrier, penningmeester  
[hlouwrier@kpnplanet.nl](mailto:hlouwrier@kpnplanet.nl)

Drs. 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  
[i.andeweg@hemochromatose.nl](mailto:i.andeweg@hemochromatose.nl)

Jan Cox 0475 462 711  
[j.cox@hemochromatose.nl](mailto:j.cox@hemochromatose.nl)

Frans Heylen (België) + 32 (0)34 809 681  
[frans.heylen@hemochromatose.nl](mailto:frans.heylen@hemochromatose.nl)

Wil Keller 0347 372 488

Ria en Marius Straver 013 533 1503  
[mari.straver@hemochromatose.nl](mailto:mari.straver@hemochromatose.nl)

Philip de Sterke  
[pdesterke@hemochromatose.nl](mailto:pdesterke@hemochromatose.nl)

### Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) + 32 (0)34 809 681  
[frans.heylen@hemochromatose.nl](mailto:frans.heylen@hemochromatose.nl)

Ineke Zonneveld-Koster  
(Groningen, Friesland, Drente, Overijssel, Gelderland) 0591 313 499  
[i.zonneveld@hemochromatose.nl](mailto:i.zonneveld@hemochromatose.nl)

### Medische adviseurs

Dr. C.T.B.M. van Deursen

Dr. E.M.G. Jacobs

Dr. M.C.H. Janssen

Dr. H.G. Kreeftenberg

Prof. dr. D.W. Swinkels

### Adviseur

Drs. M.J. Postuma, GZ-psycholoog

### Fotografie

Shutterstock; HVN; e.a.

### Illustraties

Getty Image

### Vormgeving

Fickinger Ontwerpers bNO

's-Hertogenbosch

### Drukwerk

Koninklijke Broese en Peereboom bv  
Breda

ISSN 15716678