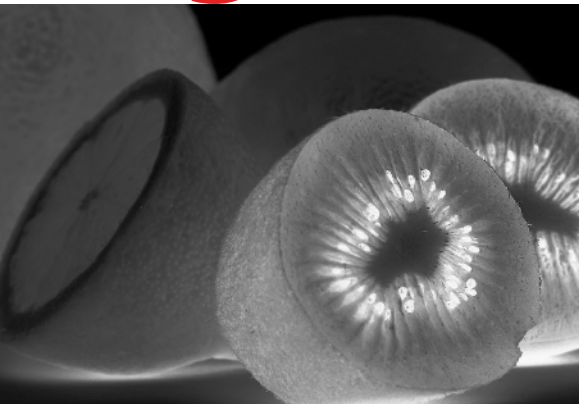


IJZERwijzer 4



***In gesprek met
de HVN voorzitter***

***Medicijngebruik
bij hemochromatose***

***Bloedbesparende
behandeling***

***Richtlijnen steeds
belangrijker***

**HVN**
Hemochromatose
Vereniging Nederland



Inhoud

3 Van de voorzitter

Ook veel werk in 2010.

5 Zorgstandaard in de maak

Tijdens de regionale bijeenkomst in Eemnes, waarop dr. J.W. den Ouden-Muller een presentatie hield, kwam onder meer de voorbereiding van een zorgstandaard ter sprake.

6 Familiescreening zinvol

Bij patiënten die erfelijke hemochromatose hebben is onderzoek van eerstegraads familieleden belangrijk, want soms hebben zij ook de ijzerstapelingsziekte zonder dat zij dat weten.

8 In gesprek met de voorzitter

De HVN, die in 2010 tien jaar bestaat, startte in november een campagne om meer vrijwillige medewerkers aan te trekken. Zij zijn hard nodig om de snel toenemende werkzaamheden te kunnen verrichten en om de continuïteit te waarborgen. Een gesprek met de voorzitter over actuele zaken, nieuwe plannen, strategie, organisatie van de campagne, ontwikkeling zorgstandaard en andere prioriteiten.

11 Bloedbesparende behandeling

De nieuwe behandelingsmethode erythrocytaferese kwam uitgebreid ter sprake tijdens een informatieve lotgenotenbijeenkomst op 19 september in Rotterdam. Met deze behandeling blijven de waardevolle bloedcomponenten bewaard. Dr. M.R. Schipperus gaf een heldere uiteenzetting.

12 Dit is mijn verhaal

Een patiënt beschrijft zijn persoonlijke ervaring over het gebruik van maagzuurremmers en het bereiken van normale ijzerwaarden.

14 Richtlijnen steeds belangrijker

De betrokkenheid van patiëntenverenigingen laat zien dat richtlijnen steeds belangrijker worden. Richtlijnen zijn een goed instrument om proactief het eigen vakgebied te beschrijven en te beheren, aldus Haske van Veenendaal, teammanager Richtlijnen en dicatorenontwikkeling van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.

15 Medicijnen bij hemochromatose

Niet elke patiënt kan het aderen verdragen. Voor mensen met ernstige klachten kan het aderen te belastend zijn. Deze mensen krijgen soms medicijnen voorgeschreven, die het ijzer in het lichaam binden.

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.

Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.

Van de voorzitter

fotografie: Sebastiaan ter Burg



Ook veel werk in 2010

Het laatste nummer van het jaar is meestal ook het moment waarop ik graag even terugkijk op datgene wat we met elkaar allemaal hebben gedaan en voor elkaar hebben gekregen. Ik moet zeggen dat is niet niks. In 2009 is er veel werk verzet. De piketpalen, die we in 2008 hebben geslagen, vormden daarbij voor ons ook weer de ankerpunten. Ik noem het beginnen van het denkproces over de opzet van het meerjarig beleidsplan, de wens om te komen tot een zorgstandaard, de verdere vernieuwing van dit blad en de vernieuwingsslag van onze website, allemaal aanzetten die we in 2009 meer handen en voeten hebben weten te geven. Ondertussen zijn we een jaar verder. Hebben we focus aangebracht in datgene wat we aan het doen zijn en hebben we in dat verband een aantal heldere doelstellingen geformuleerd waarop we ons tussen nu en 2013 zullen gaan concentreren. Uiteraard betekent dat niet dat alle andere zaken die we voor u, onze leden, daarnaast nog allemaal doen op de achtergrond komen. Integendeel. Wat dat betreft zult u de HVN ook in 2010 weer op diverse momenten en manieren tegenkomen. Naast de regionale bijeenkomsten die velen van u inmiddels wel kennen, zullen we zeker ook aandacht besteden aan het tienjarig bestaan van de vereniging. Kortom er is weer veel werk aan de winkel.

Begin november had het voltallige bestuur van de HVN een overleg met de leden van onze Medische Advies Raad (MAR). De MAR is voor de vereniging een belangrijke groep medische specialisten die allen gespecialiseerd zijn in hemochromatose. Individuele leden van de MAR zijn bovendien vaak spreker op een van onze contactdagen, waar zij u en ons dan weer van de allerlaatste informatie voorzien en vragen beantwoorden. Met de MAR hebben we onze beleidsvoornemens voor de komende jaren doorgesproken. We hebben hen als het ware bij de hand genomen op de weg die wij als HVN willen gaan en die moet leiden tot het realiseren van onze doelstellingen te weten snellere diagnose, meer nadruk op familiescreening en het opstellen en implementeren van een zorgstandaard. Bij al deze doelstellingen staat het perspectief van de patiënt centraal. Daar bedoelen we mee dat bij het realiseren van welke doelstelling dan ook, het belang dat u als patiënt zou moeten hebben als uitgangspunt wordt genomen. De MAR heeft op al onze doelstellingen en vooral wat wij daarmee willen bereiken positief gereageerd. Voor ons als HVN is die positieve intentieverklaring essentieel. Voor het krijgen van een zo breed mogelijk draagvlak is steun en medewerking van de MAR onontbeerlijk. Een wat uitgebreider verslag van de bijeenkomst met de MAR komt in de volgende IJzerwijzer.

Meer dan tevreden kijk ik terug op de vrijwilligersbijeenkomst in museum CORPUS te Oegstgeest. Alle leden die positief hadden gereageerd op onze wervingscampagne voor meer vrijwilligers met als thema "Met meer mensen meer bereiken", hadden we uitgenodigd om naar CORPUS te komen. Zeker de helft van hen had hier gehoor aan gegeven. Daar werden zij uitgebreid geïnformeerd over de vele werkzaamheden die liggen te wachten. Ook konden zij persoonlijk kennis maken met al die mensen die nu al voor de HVN aan het werk zijn. Ik moet zeggen dat die middag mij enorm gestimuleerd heeft. Zo veel enthousiaste HVN vrijwilligers, met Marius Straver en Huib Oostenbrink als co-sprekers, moet zeker zijn vruchten afwerpen. Als laatste onderdeel van die middag gingen we met zijn allen de 'Reis door de Mens', maken. Een reis die door iedereen bijzonder werd gewaardeerd. Vanaf deze plek alle lof en dank voor al degenen die er waren en er voor gezorgd hebben, dat wij een positieve indruk van de HVN hebben kunnen meegeven aan hopelijk een nieuwe lichterlijning vrijwilligers. Met de komende feestdagen in het vooruitzicht wens ik u mede namens alle HVN vrijwilligers gezellige feestdagen en een goed begin van het nieuwe jaar.

Cok Dijkers, voorzitter



Ijzeroverschot in de lever

Wat gebeurt er met een overschot aan ijzer? Als er meer ijzer in het lichaam komt dan nodig is voor de bloedaanmaak en de andere biologische functies, wordt dit ijzer gestapeld. Het ijzer kan immers het lichaam niet op natuurlijke wijze verlaten. Meestal slaat het overtollig ijzer in het lichaam het eerst neer in de lever. Dit heeft te maken met de plaats van de lever in het lichaam. Daarna stapelt ijzer bovendien in de alvleesklier, de gewrichten, de huid, het hart en de schildklier.



Wanneer er te veel ijzer in een cel komt, zorgt de cel door de aanmaak van het eiwit ferritine, dat het ijzer op een veilige manier in de cel wordt opgeslagen.

Blijft de stapeling doorgaan, dan kan op den duur zo veel ijzer in de cellen terecht komen dat zij worden beschadigd en tenslotte

afsterven. Er treedt een meer of minder ernstige schade op van die organen, waar het ijzeroverschot is terecht gekomen.

Slechts een deel van het ijzer uit de voeding wordt in de dunne darm opgenomen door de slijmvliescellen en verder getransporteerd naar het plasma. Het niet geabsorbeerde ijzer komt terecht in de ontlasting.

Naar het plasma

Bij patiënten met ijzergebrek en sommige vormen van ijzerstapeling wordt een veel groter deel van het ijzer opgenomen uit de darm en getransporteerd naar het plasma. Bij patiënten met hemochromatose wordt bijna al het opgenomen ijzer doorgegeven aan het plasma. Omdat het transferrine (transporteiwit) dit ijzer niet allemaal kan binden, hebben deze patiënten ook niet aan transferrine gebonden ijzer. Dit ijzer is schadelijk en komt grotendeels terecht in de lever.

Bij mensen met ijzerstapelingsziekte komen leveraandoeningen veel voor. Voedingsstoffen die in de darm worden opgenomen worden afgevoerd via de poortader naar de lever en daar verwerkt. De lever slaat voedingsstoffen op, verspreidt deze zo nodig door het lichaam en breekt giftige stoffen af.

Nieuwe klachten

Door het gestapelde ijzer neemt de omvang van de lever toe. Soms kan de lever niet goed meer

functioneren. Dit kan leiden tot nieuwe klachten zoals een opgezet gevoel in de bovenbuik. Na ontijzering verdwijnt deze klacht vaak weer. De lever kan ook blijvend beschadigd raken. Het weefsel is dan vervangen door littekenweefsel, waardoor de lever niet goed meer werkt. Dit heet levercirrose. Klachten die bij cirrose voorkomen zijn: slechte eetlust, gewichtsverlies, vermoeidheid, geelzucht. Levercirrose kan meestal niet ongedaan worden gemaakt. Littekenweefsel verandert niet meer in gezond weefsel. Door ontijzering wordt het proces van beschadiging in elk geval tot stilstand gebracht. •

Nieuwe voorzitter MLDS

De Commissaris van de Koningin in Friesland de heer J.A. (John) Jorritsma is bereid gevonden voorzitter te worden van de raad van toezicht van de Maag Lever Darm Stichting (MLDS). Dit betreft een onbetaalde nevenfunctie. De heer Jorritsma is sinds mei 2008 commissaris van de Koningin. Hij was eerder in Noord-Brabant gemeentesecretaris, burgemeester en voorzitter van de Brabantse Ontwikkelings Maatschappij. Hij is lid van de VVD. •

Slechts een deel
van **het ijzer**
uit voeding
wordt **opgenomen**

Zorgstandaard *in de maak*

Op zaterdag 10 oktober vond in Hotel de Witte Bergen bij Laren de laatste regionale contact-middag van 2009 plaats. Deze door de HVN georganiseerde contactdag werd bijgewoond door ongeveer 40 leden uit de regio Noord Holland, Utrecht, Flevoland. Mevrouw dr. J.W. den Ouden-Muller, internist in het Sint Franciscus Gasthuis te Rotterdam, hield een heldere inleiding. Zij ging daarbij in op de geschiedenis van hemochromatose, in het bijzonder de ontdekking van het HFE gen en de werking van hepcidine als mogelijke regulator van de hoeveelheid ijzer in het lichaam.

Lotgenoten-bijeenkomst

Na de pauze konden de bezoekers van deze lotgenotenbijeenkomst vragen stellen aan mevrouw Den Ouden. Daarbij ging zij uitvoerig in op persoonlijke ervaringen met de aandoening hemochromatose en met name de behandeling daarvan door huisarts of specialist. Uit de vragen die vanuit de zaal werden gesteld bleek opnieuw, dat het stellen van de diagnose door huisarts of specialist, maar ook de behandeling van hemochromatose, op niet uniforme wijze gebeurt. Ook de soms lange weg die een patiënt moet gaan voordat de diagnose wordt gesteld, werd door menigeen herkend.

Wat de behandeling betreft is het vaak zo dat je als patiënt goed moet doorvragen om exact te weten te komen wat precies het feritinegehalte is en hoe het is gesteld met de ijzerverzadiging. Ook kwamen er vragen over de mogelijkheden om het aderlaten via de bloedbank te laten lopen en werd ook ingegaan op de alternatieve behandelingsmethode via erythrocytaferese.

Vorbereiding zorgstandaard

Bestuursvoorzitter Cok Dijkers van de HVN kon in reactie daarop melden, dat de HVN zich de komende tijd zal inspannen om te komen tot een zorgstandaard. Daarin zullen vanuit het perspectief van de patiënt kwaliteitscriteria worden geformuleerd met als doel de diagnose en behandeling van hemochromatose op zo uniform mogelijke wijze te laten plaatsvinden. Daarbij zal ook onderzocht worden welke rol de bloedbanken eventueel kunnen spelen bij de behandeling van hemochromatose alsook naar mogelijke alternatieve behandel-

methoden. Na afloop dankte de voorzitter mevrouw Den Ouden voor haar heldere uitleg en antwoorden op de vragen. Ook de leden die deze bijeenkomst hadden bezocht dankte hij voor hun aanwezigheid en inbreng. Onder het genot van een drankje werd nog enige tijd nagepraat waarbij bleek dat iedereen het een goede bijeenkomst had gevonden. •

Soms moet
de patiënt een
lange weg gaan



Dr. J.W. den Ouden-Muller (rechts) treft voorbereidingen voor haar presentatie. Links Cok Dijkers

Screening *zinvoller*

Als men patiënten met hemochromatose behandelt met frequente aderlatingen, wordt de levensverwachting normaal. Bij patiënten met erfelijke hemochromatose is onderzoek van eerstegraads familieleden belangrijk, want soms hebben zij ook hemochromatose zonder dat zij dat weten.

Deze opmerkingen staan in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2009; 153 : A106. De kop van het betreffende artikel luidt: Hemochromatose: het belang van mutatieonderzoek in de familie. Auteurs zijn: drs. N. ter Braak, arts in opleiding tot internist; dr. F.L.G. Erdkamp, internist; dr. C.T.B.M. van Deursen, internist.

Een samenvatting

Nadat bij een man van 56 jaar hereditaire hemochromatose was vastgesteld, vonden wij bij verder onderzoek vijf familieleden met dezelfde ziekte, schrijven de auteurs. Onder de familieleden bevond zich een homozygoot ouderpaar (de zus van de probandus en haar man) met een dochter die eveneens homozygoot was voor de C282Y-mutatie in het HFE-gen. Voor zover de onderzoekers kunnen beoordelen, is een homozygoot ouderpaar nooit eerder in de literatuur beschreven.

Hemochromatose is een erfelijke ziekte, waarbij de ijzeropname in het lichaam is toegenomen tot boven het fysiologische niveau. Hierdoor ontstaat een overschot aan ijzer, waarbij zich stapeling in diverse organen kan voordoen. Vanwege de erfelijkheid, de goede mogelijkheden voor behandeling en de hiermee samenhangende verbetering van de levensverwachting is screening van eerstegraads familieleden van patiënten belangrijk.

Geen zeldzame ziekte

Hemochromatose is geen zeldzame ziekte, zoals men vroeger wel dacht. Hereditaire hemochromatose wordt veroorzaakt door mutaties in het HFE-gen, gelegen op chromosoom 6. Ongeveer 80 % van de patiënten met hereditaire hemochromatose is homozygoot voor de C282Y-mutatie. Minder frequent is de combinatie van de C282Y- en de H63D-mutatie: samengestelde heterozygotie.



Omdat aan het HFE-gen gerelateerde hemochromatose een erfelijke ziekte is, wordt geadviseerd om eerstegraads familieleden van patiënten te screenen op aanwezigheid van dezelfde mutatie.

De auteurs screenen familieleden van een recent gediagnosticeerde patient en ontdekten dat niet alleen zijn zus, maar ook haar man en dochter allen homozygoot waren voor de C282Y-mutatie. In het artikel beschrijven de auteurs de onderzoeken van zes patiënten.

Vroegdiagnostiek

Onbehandeld kan hemochromatose tot de dood leiden. Hierbij dient men te onderkennen, dat vroegdiagnostiek gevolgd door behandeling een normale levensverwachting geeft, aldus de auteurs.

De behandeling is relatief eenvoudig; het overschot aan ijzer wordt uit het lichaam verwijderd door middel van aderlatingen: 200 tot 250 mg ijzer per 500 ml bloed. Screening van de eerstegraads familieleden van een hemochromatose patiënt geeft een grotere kans op het diagnosticeren van erfelijke hemochromatose dan een algemeen bevolkingsonderzoek.

Family study

In verband met de genetische oorzaak adviseert de Nederlandse Internisten Vereniging screening van broers en zussen, ouders en kinderen van patiënten die homozygoot zijn voor de C282Y-mutatie. Dit advies wordt nog onvoldoende opgevolgd.

Bij de 'Hemochromatosis family study' was 30 procent van de eerstegraads familieleden van patiënten met hemochromatose niet onderzocht op deze aandoening. De noodzaak van screening blijkt ook uit onze casussen, waarbij wij via één patiënt nog vijf andere patiënten op relatief late leeftijd hebben gevonden.

Bovendien vonden wij een homozygoot-homozygoot ouderpaar. De kans op het voorkomen hiervan is slechts 1 : 160.000. In de literatuur hebben wij geen eerdere melding van twee homozygote ouders aangetroffen, aldus de onderzoekers in het artikel. •

**'Vroegdiagnostiek
geeft *normale*
levensverwachting'**

Vragen aan **Ria Doeschot**

De redactie probeert lezers van dit patiënteninformatieblad meer te betrekken bij de inhoud. Zij doet dit met een aantal gerichte vragen om hiermee lezers van *IJzerwijzer* uit te nodigen en aan te sporen iets over hun persoonlijke ervaringen met betrekking tot ijzerstapelingsziekte te vertellen. Ria Doeschot beantwoordt de volgende vragen.



Ria Doeschot

Hoe kwam u er achter dat u mogelijk hemochromatose had?

Ik had al enige tijd last van mijn gewrichten. De reumatoloog had onderzocht of ik wellicht reuma had. Dat was niet het geval. Daarop verwees de reumatoloog mij naar de internist. Na onderzoek constateerde de internist dat ik de ijzerstapelingsziekte had.

Hoe oud was u toen?

Toen het ziektebeeld werd vastgesteld was ik 48.

Hoe hoog was toen uw ferritinewaarde?

Dat lag rond de 1000.

Hoe hoog is dit niveau nu?

De ferritine bedraagt momenteel 50-75.

Heeft u lichamelijke klachten en zo ja, welke?

Ik heb vooral problemen met de gewrichten.

Welke onderzoeken heeft u zoal gehad?

Ik heb diverse bloedonderzoeken gehad, een leverpunctie en ben ook totaal onderzocht.

Hoe zijn uw ervaringen met aderlaten?

Ik doorsta de aderlatingen goed. Ik heb eigenlijk nooit problemen ondervonden.

In welke frequentie ondergaat u de bloedafname?

Na constatering van de aandoening onderging ik om de veertien dagen een aderlating. Vervolgens werd de frequentie teruggebracht tot eenmaal per maand, daarna elke acht weken en vervolgens eenmaal in de drie maanden. Momenteel ga ik nog zo'n 3x per jaar naar het ziekenhuis voor het aderlaten en 1x per jaar voor controle naar de internist.

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

Tijdens de behandeling krijg ik altijd iets te drinken. Na het aderlaten drink ik extra.

Let u speciaal op de voeding?

In het begin deed ik dat zeker. Nu eet ik gewoon alles. Een arts zei me dat ik beter alles kan eten maar natuurlijk wel met mate. Ik begrijp uit informatie in *IJzerwijzer* dat er eigenlijk geen duidelijk voedingsadvies bestaat voor mensen met hemochromatose.

Heeft u hemochromatose een plekje in uw leven kunnen geven?

Dat heb ik zeker. Ik ben al blij dat ik geen medicijnen hoeft te slikken. Dat doe ik ook niet, ook niet tegen de gewrichtspijnen. Als ik heel veel last ondervind neem ik een paracetamol. De internist vindt dat ik mijzelf tekort doe door geen medicijn te slikken. Ik vind dat als de pijn echt heel erg wordt dit altijd nog kan. Inmiddels heb ik meer last van o.a. mijn schoudergewricht en ga daarvoor naar een orthopeed gespecialiseerd in schouders.

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

Ik zou zeggen: blijf zoveel mogelijk bewegen. Heel veel mensen hebben last van hun gewrichten en juist dan is bewegen belangrijk. Sinds ik niet meer werk en niet meer de hele dag achter mijn bureau zit, heb ik meer tijd om te bewegen en gaat het beter met me.

Bezoekt u wel eens de patiënteninformatiebijeenkomsten van de HVN?

Ik heb inmiddels een geheel andere invulling in mijn leven gegeven. Daardoor kom ik er gewoon niet toe om de bijeenkomsten te bezoeken. Wel lees ik uw blad goed. •

Voorzitter *Cok Dijkers:*



fotografie: Sandra Dogger

Bijna vijf jaar is Cok Dijkers voorzitter van de Hemochromatose Vereniging Nederland. In die periode heeft de HVN zich ontwikkeld tot een volwaardige middelgrote patiëntenorganisatie, heeft de aandacht ijzerstapelingsziekte een bredere bekendheid gekregen en is het aantal leden gestaag toegenomen. Daarnaast is de professionaliteit binnen de vereniging verbeterd, krijgen voorlichting en publiciteit duidelijk meer aandacht, heeft de HVN sterkere banden gekregen met koepelorganisaties en zijn de inspanningen opgevoerd om de contacten met lotgenoten te verstevigen in de vorm van het organiseren van bijeenkomsten in de diverse regio's. In 2010 bestaat de HVN tien jaar. De vereniging gaat een nieuwe fase in, want evenals andere patiëntenorganisaties treedt ook de HVN meer op de voorgrond en laat een duidelijk gezicht zien. Een goede gelegenheid voor een gesprek met de voorzitter over actuele zaken en nieuwe plannen.

Cok Dijkers: 'Er is veel werk aan de winkel. Steeds meer taken komen op ons af, waardoor de werkzaamheden die verricht moeten worden toenemen. Die ontwikkeling wordt zowel ingegeven door de overheid als door het gericht zijn op de eigen organisatie en op de dingen waarmee je bezig bent. De overheid verlangt, dat je als patiëntenorganisatie een sterkere rol vervult zowel richting patiënten en zorgaanbieders als richting zorgverzekeraars.

Dit alles vraagt, dat je je niet alleen bezig houdt met de zaken die op korte termijn spelen. Mede met het oog op deze verbreding van het aandachtsveld maar ook ter wille van de continuïteit richt de

Belang patiënt staat voorop

aandacht zich meer en meer op de langere termijn. Dit vereist een beleidsmatige aanpak en dat heeft consequenties voor de organisatie. Als bestuur denk je na over de vraag hoe we als HVN patiënten met hemochromatose van dienst kunnen zijn in de komende drie tot vijf jaar en hoe we ervoor zorgen dat we deze taak ook werkelijk kunnen waarmaken. We beseffen maar al te goed, dat met deze langere termijn oriëntatie het aantal taken en verantwoordelijkheden verder zal toenemen. Toch wil je al dit werk zo goed mogelijk blijven doen. Je komt dan tot de conclusie dat er binnen de organisatie te weinig vrijwillige medewerkers zijn, die deze toenemende taken kunnen vervullen. Kortom, we hebben gewoon meer vrijwilligers nodig. Niet alleen voor het verrichten van de groeiende hoeveelheid werk, maar ook met het oog op de continuïteit van onze vereniging.'

Waarom organiseert de HVN een campagne voor het werven van vrijwilligers?

'Allereerst wil ik benadrukken, dat we momenteel beschikken over een goede, enthousiaste groep vrijwillige medewerkers. Het zijn mensen, die zich betrokken voelen bij de HVN en zich ervoor inzetten. Wel is het zo, dat het aantal vrijwilligers in de afgelopen vijf jaar min of meer gelijk is gebleven. Het zijn er momenteel dertien.

We hebben bewust gekozen voor een wervingscampagne. De ervaring heeft geleerd dat een oproep in IJzerwijzer bijna niets oplevert. Je kunt de leden ook een brief sturen, maar dat vonden we te vrijblijvend. De gedachte is ontstaan om mensen, die mogelijk iets willen doen voor de HVN, gericht te benaderen en uit te nodigen voor een speciale bijeenkomst waarin je ze iets te bieden hebt. Op zo'n bijeenkomst kun je potentiële vrijwilligers duidelijk maken waar de HVN voor staat, welke de doelstellingen zijn voor de komende jaren en op welke

wijze we die doelstellingen willen realiseren. We vonden dat je mensen het gevoel moet geven dat zij benaderd worden door een organisatie die goed bezig is en weet wat zij wil. Je kunt dat het beste doen op een campagneachtige manier.'

Hoe is de campagne georganiseerd?

'Voor het organiseren van de campagne hebben we het bureau Fons Bruijs Communicatie in Amsterdam ingeschakeld. De mensen van dit bureau hebben ons geadviseerd over opzet en aanpak van de campagne. Zij hebben een folder gemaakt met een begeleidende brief, de mailing met antwoordkaart verstuurd en de locatie geregeld.

Het komt erop neer, dat de HVN de input heeft geleverd en dat het communicatiebureau zowel inhoudelijk als organisatorisch het werk van HVN heeft overgenomen. Onder het motto – met meer mensen meer bereiken – vond de vrijwilligers voorlichtingsbijeenkomst plaats op 14 november in Museum Corpus in Oegstgeest. Daar hield ik mijn HVN-verhaal, waarin ik onder meer inging op de diverse functies en taken binnen onze vereniging. Tevens gaven enkele vrijwilligers een toelichting. Vervolgens kregen de deelnemers een rondleiding door: een reis door het lichaam.'

Wat verwachtte u van de respons op de uitnodiging?

'Het communicatiebureau heeft namens de HVN ruim 1300 uitnodigingen verstuurd. Wij realiseerden ons van tevoren, dat wij heel tevreden mochten zijn als vijftien tot twintig

mensen via de antwoordkaart zouden aangeven dat zij iets willen doen voor de vereniging. In totaal hebben ruim dertig leden positief gereageerd en aangegeven, dat zij bereid zijn een of meer taken op zich te nemen. Zonder meer een bemoedigend signaal!

Het gaat er om dat je de beschikking krijgt over gemotiveerde en betrokken mensen, die het op de eerste plaats leuk vinden om zich voor de HVN in te zetten. Met



deze potentiële vrijwilligers zijn en worden gesprekken gevoerd. Met iedere vrijwilliger overleggen we welke taak voor hem of haar het meest geschikt is.'

Zijn er bepaalde aandachtsgebieden die de HVN laat liggen door gebrek aan vrijwilligers?

'Zeker. Wij streven ernaar de belangen van de patiënt zo goed mogelijk te behartigen. Daarin slagen we niet als we het hebben over het sociaal-juridische terrein. Voor dit belangrijke aandachtsgebied zou je eigenlijk een jurist moeten hebben. We beschikken niet over mensen die gerichte adviezen en ondersteuning kunnen geven aan patiënten met vragen op het terrein van verzekeringen of maatschappelijke kwesties.

Zelf krijg ik wel eens telefoontjes met vragen om inlichtingen op dit gebied. Ik beantwoord ze dan zo goed mogelijk op gevoel, vanuit mijn persoonlijke ervaring. »

Een **vrijwilliger** moet
het leuk vinden om iets te doen
voor de HVN

Maar ik beseft dat de antwoorden vaak niet goed juridisch onderbouwd zijn. Een deskundige op deze aandachtsvelden zou zeer welkom zijn in onze organisatie.'

Welke prioriteiten heeft de HVN voor de langere termijn?

'We hebben onze meerjarendoelstellingen duidelijk geformuleerd. Graag zouden we zien, dat de diagnose hemochromatose sneller wordt gesteld. Voor mensen met aanleg voor ijzerstapelingsziekte kan dit van levensbelang zijn.

Voorts is het belangrijk dat de familiescreening beter van de grond komt en zich niet beperkt tot één regio, maar landelijk wordt uitgevoerd. Verder hebben we als vereniging het initiatief genomen voor het opstellen van een zorgstandaard.

De HVN vindt, dat elke patiënt overal op dezelfde manier moet worden behandeld. Hiervoor is het opstellen en vastleggen van een zorgstandaard essentieel. Een zorgstandaard voorziet vanuit het perspectief van de patiënt in

standaardnormen voor goede ebo-den zorg. Met een zorgstandaard kan bovendien de kwaliteit van de zorg periodiek worden getoetst. Beroepsorganisaties voor artsen, specialisten, verpleegkundigen autoriseren de zorgstandaard voordat die landelijk wordt ingevoerd en geïmplementeerd. Als het zover is, weet de patiënt dat hij voor hemochromatose dezelfde uniforme behandeling krijgt of hij nu gaat naar ziekenhuis A of B.'

Hoe kijkt u terug op 2009?

'Onze inspanningen op de enkele jaren terug ingeslagen weg hebben we met succes voortgezet. Ik ben daar zeker niet ontevreden over. We hebben het meerjarenbeleidsplan vanuit het patiëntenperspectief duidelijke invulling gegeven, onze patiënteninformatiebijeenkomsten werden redelijk tot goed bezocht, onze banden met koepelorganisaties zijn versterkt, het contact met de medische adviesraad is nieuw leven ingeblazen, de HVN website is vernieuwd en trekt veel belangstelling en het bestuur werd uitgebreid met een lid.'

Denkt de HVN iets te doen aan haar tienjarig bestaan in 2010?

'Dat zijn wij zeker van plan. Volgend jaar wordt in Nijmegen de Europese ijzerconferentie gehouden. Medische beroepsbeoefenaren zullen die conferentie bijwonen. Die bijeenkomst willen wij benutten om aandacht te geven aan de HVN. Hierover hebben wij contact met prof. dr. Dorine Swinkels. Zij is als klinisch chemicus verbonden aan de Faculteit der Medische Wetenschappen/UMC St. Radboud Nijmegen. Tevens is zij lid van onze medische adviesraad.

Voor onze leden willen we in het jubileumjaar separaat iets doen. Hierover gaan we ons beraden en de mogelijkheden verkennen. Via de IJzerwijzer en onze website houden we onze leden hiervan op de hoogte.' •



**Hemochromatose
patiënten moeten
op dezelfde
manier worden
behandeld**

Bloedbesparende behandeling

‘Wie van u ondergaat de nieuwe behandelingsmethode erythrocytaferese?’ Slechts twee van de meer dan dertig aanwezige lotgenoten staken hun vinger op.

‘Ik verbaas mij er altijd over dat deze behandeling nog zo weinig wordt toegepast bij patiënten met hemochromatose.’ Deze verbazing liet dr. M.R. Schipperus, internist/hematoloog, zich ontvallen tijdens de patiënteninformatiebijeenkomst die op zaterdag 19 september werd gehouden in Rotterdam.

De contactmiddag was georganiseerd voor de leden en belangstellenden in de regio zuidwest Nederland (Zuid-Holland, Zeeland). Dr. Schipperus, verbonden aan het HagaZiekenhuis in Den Haag, hield voor de tweede maal een heldere presentatie voor leden van de HVN. Als spreker beperkt dr. Schipperus zich niet alleen tot de grote lijnen en ontwikkelingen. Ook de meer gedetailleerde medische informatie weet hij begrijpelijk voor het voetlicht te brengen. In totaal kreeg dr. Schipperus meer dan tachtig vragen van algemene en persoonlijke aard te beantwoorden. Sommige aanwezigen maakten voor het eerst kennis met de moeilijke naam erythrocytaferese. In dit blad krijgt het onderwerp regelmatig aandacht. Dr. Schipperus is vooral gespecialiseerd in de behandeling van hemochromatose patiënten door middel van de alternatieve methode erythrocytaferese in plaats van het traditionele aderlaten

Speciale afdeling

In het HagaZiekenhuis, ontstaan uit een fusie van Haagse ziekenhuizen, leidt dr. Schipperus een speciale afdeling op het gebied van bloedziektes. Hieraan zijn vijf hematologen verbonden. De erythrocytaferese behandelingsmethode wordt in dit ziekenhuis al ruim vijf jaar toegepast. De behandeling is geschikt voor mensen met primaire hemochromatose. Met behulp van een speciale machine (centrifuge apparaat) worden de rode

bloedcellen, waarin het meeste ijzer zit, gescheiden van het plasma. De patiënt behoudt zijn eigen plasma met eiwitten, stollingsfactoren en bloedplaatjes. Met deze behandeling, die amper een half uur duurt, kunnen tweemaal zoveel rode bloedcellen uit het lichaam worden verwijderd als bij het aderlaten. Het zuurstoftransport vormt volgens dr. Schipperus meestal geen risicofactor.

Het voordeel van deze behandeling is, dat het bloedvolume in balans blijft doordat het plasma wordt teruggeven. Bij elke adering verliest de patiënt zowel rode bloedcellen als plasma. De erythrocytaferese behandeling zorgt ervoor dat de waardevolle bloedcomponenten van de patiënt worden bewaard.

Verdeling ijzeropslag

In de rode bloedcellen is de bulk van het ijzer opgeslagen. Rode bloedcellen bevatten 61 procent van de ijzervoorraad, terwijl 22 procent van het ijzer in het eiwit ferritine zit. De rest circuleert in het bloedplasma. In het HagaZiekenhuis vindt de afname van rode bloedcellen en de teruggave van plasma tegelijk plaats. De ervaringen met de nieuwe behandelingsmethode bij patiënten zijn doorgaans positief. Dr. Schipperus benadrukte dan ook, dat erythrocytaferese een goed alternatief biedt voor de conventionele behandeling via aderlaten. ‘De behandeling gaat sneller, is slimmer, effectiever, duurt korter en wordt door



Berend Bossen (links) en dr. Schipperus reageren op de vele vragen en opmerkingen.

patiënten als comfortabeler ervaren. Bovendien zijn er beduidend minder behandelingen nodig dan bij het aderlaten. Er zijn in Nederland nog maar weinig ziekenhuizen, waar de nieuwe methode wordt toegepast. In de praktijk ondergaan de meeste hemochromatose patiënten nog steeds aderlatingen vanaf de start van de ontijzering tot en met de onderhoudsbehandeling.’

Levendige discussie

Door afwezigheid van bestuursvoorzitter Cok Dijkers werd de lotgenotensessie in Rotterdam geleid door Berend Bossen, secretaris van de HVN. In zijn welkomstwoord lichtte hij onder meer toe waar de Hemochromatose Vereniging Nederland vandaag mee bezig is, hoe de organisatie eruit ziet, welke taken er verricht worden en met welke overkoepelende organisaties contacten worden onderhouden. Hij wees verder op de noodzakelijke aanwas van vrijwillige medewerkers in de patiëntenorganisatie. Samen met dr. Schipperus beantwoordde en reageerde Berend Bossen in het vragenuur op de vele vragen en opmerkingen van de aanwezige deelnemers. •

Waardevolle
bloedcomponenten
worden bewaard

Dit is *mijn verhaal*

Tijdens een familie onderzoek (de huisarts vond het niet nodig, maar eigen initiatief bleek weer van belang) werd bij mij in 1981 hemochromatose geconstateerd. Na veel aderlatingen in de eerste jaren na de ontdekking van de ziekte, was mijn ijzerhuishouding weer op orde gekomen en kon met driemaal per jaar aderlaten worden volstaan.

Echter, na 27 jaar stabiliteit, bleek in januari 2008 dat het ijzergehalte was gedaald tot beneden het minimum niveau. Dus geen aderlaten meer en in maart opnieuw laten prikken. Het ijzergehalte was toen weer opnieuw nabij het minimum niveau. Er werd besloten geen aderlatingen te doen en het volgende onderzoek uit te stellen tot eind oktober van dit jaar.

Toen bleek, dat het ijzergehalte de extreem lage waarde van 9 had bereikt. Mijn arts vond het niet nodig uit te zoeken waarom mijn ijzer zo gezakt was. Het DNA dat het ijzergehalte reguleert en dat ons tot hemochromatose patiënt maakt, kan zich niet zomaar vanzelf in onze dunne darm nestelen. Het plotseling verlaagde ijzergehalte moet een andere oorzaak hebben. Op 14 mei 2008 heb ik de Hemochromatose Vereniging Nederland HVN per e-mail gevraagd of het meer voorkomt dat het ijzerniveau op oudere leeftijd beneden het minimale niveau zakt.

Antwoord: ja, maar het is niet bekend wat bij de betrokken patiënten de oorzaak van de verminderde ijzerstapeling is.

Artikel maagzuurremmers

In IJZERWIJZER nummer 2 van juni 2008, staat een artikel van dr. C.T.B.M. van Deursen dat mijn aandacht trok. "Invloed maagzuurremmers op frequentie aderlatingen". In dit artikel wordt gevraagd, of er lezers zijn die ervaring hebben met het gebruik van maagzuurremmers en zich te melden als zij minder aderlatingen nodig hebben. Zulks vanwege een voorgenomen onderzoek naar dit fenomeen. Daar ik op 3 maart 2006 was begonnen met maagzuurrem-



mers, kwam ik op de gedachte, dat dit de oorzaak van het verlaagde ijzergehalte zou kunnen zijn. Mijn broer, eveneens hemochromatose patiënt, heeft overeenkomstige ervaringen. Ik nam mij voor, de ijzergegevens van mijn arts te verkrijgen om die aan dr. Van Deursen door te geven. Helaas een tegenvaller, het blijkt niet eenvoudig, en het is nog steeds niet gelukt.

Maar wat blijkt en schetst mijn verbazing, het is misschien niet meer nodig deze gegevens door te sturen. Op zaterdag 20 september 2008 was er een contactdag van HVN in Dordrecht en daar liet mevrouw dr. J. den Ouden-Muller op een van haar sheets zien, dat met maagzuurremmers het ijzer langzamer stapelt en minder aderlatingen nodig zijn. Kennelijk is dit algemeen bekend.

In mijn beleving is de stapeling bij mij zo laag, dat het dagelijks verlies aan ijzer door het gebruik van maagzuurremmer, niet wordt gecompenseerd. Direct na de contactdag op zondag 21 september, ben ik op eigen initiatief gestopt met het innemen van de maagzuurremmer. Bij gelegenheid meld ik dit wel aan mijn behandelende medici.

Onderzoek

Op verzoek van de hematoloog en vanwege mijn stoelgangproblemen werd op 1 oktober 2008 een darm- en maagonderzoek gedaan om te zien of bloedverlies de oorzaak zou kunnen zijn van mijn lage ijzergehalte.



‘Het is zinvol je grondig te verdiepen in **je medische situatie**’

Ter voorbereiding van dit onderzoek werd er half december opnieuw bloed geprikt en toen bleek dat het ijzergehalte inmiddels gestegen was tot 21. Naar mijn mening is dit het resultaat van ongeveer drie maanden geen maagzuurremmers slikken. Het lijkt zeer aannemelijk dat de maagzuurremmer Nexium heeft geleid tot minder ijzeropname of toegenomen ijzerafvoer.

Het is misschien aardig te vermelden, dat volgens de MDL arts, het gen Cys282Tyr, dat niet- hemochromatose patiënten bezitten, zorgt voor normale ijzerwaarden, ondanks de aanwezigheid van maagzuurremmers. Gelukkig is tijdens de maag- darmonderzoeken geen bloedverlies gebleken (zoals ik al stiekem verwachtte).

Wel is in mijn slokdarm de kleine ontsteking geconstateerd waarvoor mij Nexium was voorgeschreven. Mijn MDL arts adviseerde om direct weer Nexium te gaan gebruiken.

Verder oriënteren

Ik heb een afspraak met de hematoloog gemaakt om te bespreken hoe het nu verder moet. De nieuwe afspraak is nu, zes weken Nexium gebruiken om de slokdarm te laten genezen, daarna opnieuw het ijzer meten. De arts is ervan overtuigd dat er medicijnen zijn die het maagzuur onder controle houden en geen afbreuk doen op de ijzerhuis-

houding. Een vriend van mij heeft op het internet onderstaande site gevonden, <http://www.naturalnews.com/DrugWatchNexium.html> waarin de volgende tekst voorkomt This medication may affect the proper absorption of beta-carotene and iron.

Een belangrijke reden voor het inzenden van mijn verhaal is de wens om u te tonen, dat het zinvol is je grondig te verdiepen in je medische situatie, waardoor je een betere gesprekspartner met je arts wordt en je kunt vermijden dat onnodige onderzoeken worden gedaan.

Eigenlijk waren mijn maag/darm onderzoeken overbodig geweest als algemeen bekend was geweest dat maagzuurremmers de oorzaak van verlaagd ijzerniveau kunnen zijn.

In juli 2009 bleek het ijzer nog steeds heel langzaam te stijgen ondanks de Nexium die ik slik. Inmiddels is het ijzer op een normaal niveau gekomen. Vanaf januari 2008 heb ik geen aderlatingen meer ondergaan. In januari 2010 wordt mijn bloed opnieuw getest. •

Jozef Beckers

Richtlijnen *steeds belangrijker*

De betrokkenheid van patiëntenverenigingen laat zien, dat richtlijnen steeds belangrijker worden, concludeert Haske van Veenendaal in het blad *Magma*. Hij is teammanager Richtlijnen & Indicatorenontwikkeling van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Dit instituut werd opgericht in 1979.

Een arts is nauwelijks in staat alle wetenschappelijke en vakinhoudelijke ontwikkelingen bij te houden, zo snel gaan deze. Een richtlijn biedt hem een recente stand van zaken en adviezen voor het handelen in de praktijk. Maar er zijn ook vragen, die tot nadenken moeten stemmen. Hoever moet je gaan in het aantal richtlijnen; wie gaat het beheer doen; hoe kan de Inspectie voor de Gezondheidszorg richtlijnen gebruiken voor haar toetsing; kunnen zorgverzekeraars hun pakket samenstellen op basis van richtlijnen?

‘Beroepsgroepen moeten beseffen dat richtlijnen een goed instrument zijn om proactief het eigen vakgebied te beschrijven en te beheren. Je kunt laten zien, dat je de ontwikkelingen onderkent en daarover afspraken hebt gemaakt. Een richtlijn is zo een uitgangspunt dat een beroepsgroep een sterke positie geeft bij het omgaan met allerlei externe ontwikkelingen en partijen, zodat inhoudelijke kwaliteiten in de zorg het speerpunt kan blijven’, aldus Van Veenendaal.

Achter de feiten aan

‘Dat nadenken geldt ook voor bestaande richtlijnen die het CBO eenmaal in de vijf jaar actualiseert. We lopen steeds achter de feiten aan’, constateert Van Veenendaal. ‘We moeten snel tot ‘levende’ richtlijnen zien te komen. Dat wil zeggen dat we niet meer de hele richtlijn scannen op veranderingen, maar wel regelmatig de belangrijkste onderdelen. Dit vereist een

andere systematiek. Eén waarin we bijvoorbeeld de resultaten van het literatuuronderzoek zo opslaan dat we deze onderdelen naar behoefte door de database halen. Onze manier van werken moeten we daar op gaan inrichten.’

Het maken van een richtlijn gebeurt in samenwerking met de wetenschappelijke verenigingen. Het begint bij het CBO met een werkgroep die knelpunten en problemen inventariseert. Op basis daarvan worden de uitgangsvragen geformuleerd, de criteria voor het literatuuronderzoek. Van Veenendaal: ‘Die search levert een berg aan literatuur op. Daar moet je al lezend doorheen en selecteren wat



relevant is om het eerste concept van de richtlijn te kunnen formuleren. Literatuuronderzoek kost veel tijd. Het is een vak apart. Je kunt dat deel van het proces versnellen door meer mensen in te schakelen en vooral mensen die zijn opgeleid voor literatuuronderzoek en weten hoe het proces van zoeken en interpreteren werkt.’

Aanbevelingen formuleren

Een andere kritische fase, die in belangrijke mate het tijdsbeslag bepaalt, is het formuleren van de aanbevelingen. ‘Dat levert altijd discussies op, omdat je onvermijdelijk te maken krijgt met verschillende scholen en verschillende opvattingen over het interpreteren van de informatie uit onderzoek.’ Het CBO is opgericht om de

professionele kwaliteit van de medische zorg op een hoger peil te brengen. Een richtlijn is één van de middelen om dat te bereiken. Visitatie, complicatieregistratie en deskundigheidsbevordering zijn enkele andere belangrijke pijlers. Het kost professionals steeds meer moeite om alle vakliteratuur en wetenschappelijke ontwikkelingen te volgen en hun kennis bij te houden.

Het CBO richt zich in het bijzonder op het bereiken van aantoonbare verbeteringen voor patiënten. Spelen die zelf een rol bij de ontwikkeling van een richtlijn? ‘Ja, vooral bij het inventariseren van knelpunten en het formuleren van de aanbevelingen. Je moet je afvragen of de knelpunten die de professional ervaart overeenkomen met dat wat patiënten beleven. De verschillen tussen beide partijen kunnen groot zijn.

Rol patiëntenverenigingen

Bij het bepalen van de aanbevelingen moeten patiënten eveneens een rol spelen. ‘De behandeling door de professional moet vaak mede worden uitgevoerd door patiënten. Wij schakelen patiëntenverenigingen in om mee te denken over wat nodig is om aanbevelingen goed uitvoerbaar te maken voor patiënten en te kijken naar welke rol een patiënt daarin zelf kan spelen. Wij houden patiëntenverenigingen op de hoogte als er nieuwe richtlijnen zijn. Voordeel van die openheid is dat professionals en patiënten over dezelfde informatie beschikken. Nadeel kan zijn dat een patiënt aan de bel trekt als de arts iets doet dat niet in de richtlijn staat. Wij vinden dat juist een goede zaak, omdat een dialoog in het belang is van goede zorg.’

Er zijn nu zelfs patiëntenorganisaties die zelf richtlijnen ontwikkelen, professionals uitnodigen om een bijdrage te leveren, dezelfde methodiek als het CBO hanteren en het CBO ook inschakelen voor literatuuronderzoek. •



Een behandeling met aderlaten heeft nog steeds de voorkeur bij ijzerstapelingsziekte. Maar niet iedereen kan aderlaten verdragen.

Sommige patiënten zijn er lichamelijk te zwak voor. Dit geldt vooral voor mensen met secundaire hemochromatose, waarbij de ziekte meestal samenhangt met een ernstige vorm van bloedarmoede. Ook voor mensen die primaire hemochromatose en ernstige klachten hebben, zoals een hartaandoening, kan aderlaten te belastend zijn. Deze mensen krijgen medicijnen voorgeschreven. De medicijnen 'binden' het ijzer. Het ijzer verlaat vervolgens langs natuurlijke weg het lichaam: via de urine en/of de ontlasting. Behandeling met deze medicijnen wordt ook wel ijzerchelatietherapie genoemd. De ijzerbindende medicijnen werken niet zo effectief als aderlaten. In een (heel) enkel geval is er een combinatie mogelijk van aderlaten en medicijnen. Ook de combinatie van medicijnen met erythrocytaferese komt wel eens voor.

Drie middelen

Artsen kunnen de volgende medicijnen voorschrijven. De merknaam staat tussen haakjes:

- Deferasirox (Exjade)
- Deferipron (Ferriprox)
- Deferoxamine (Desferal)

Deferoxamine wordt toegepast bij primaire en secundaire hemochromatose. Deferipron en deferasirox worden alleen voorgeschreven bij secundaire hemochromatose.

Eerste keuzemiddel

Het middel deferoxamine (Desferal) wordt het meest gebruikt. Dit medicijn is het eerste keuzemiddel bij de behandeling van ijzerstapelingsziekte. Het onttrekt ijzer aan ferritine en hemosiderine. Deze twee eiwitten spelen een rol bij de opslag van ijzer. Behandeling met Desferal is pas zinvol indien er een flinke hoeveelheid ijzer in het

lichaam gestapeld is. De toediening ervan moet wel geschieden voordat orgaanschade door ijzer is opgetreden. De patiënt krijgt dit medicijn toegediend via een infuus in een ader of onder de huid of via een injectie in een spier. Aanvankelijk is de behandeling erop gericht om het ijzer in het lichaam te verminderen. Als dit op een goed niveau is, krijgt de patiënt een onderhoudsbehandeling. Die is bedoeld om het evenwicht tussen de opname en het verlies van ijzer te behouden.

Het ijzergehalte wordt regelmatig gecontroleerd aan de hand van de hoeveelheid ferritine in het bloed. Een andere controlemogelijkheid is de urinetest.

De meeste mensen krijgen het voorschrift deferoxamine zo'n 5 tot 7 keer per week te gebruiken. Dat is bijna elke dag. Daarom wordt gebruik gemaakt van een draagbare lichtgewicht infusiepomp, die de patiënt mee naar huis krijgt. Er zijn ook wegwerppompjes verkrijgbaar.

Bloedarmoede

Het middel deferipron (Ferriprox) is geschikt voor mensen die secundaire hemochromatose hebben als gevolg van een ernstige erfelijke vorm van bloedarmoede (anemie). Er kunnen ernstige bijwerkingen optreden. Daarom zal de arts dit medicijn alleen voorschrijven als het gebruik van deferoxamine niet mogelijk is of niet voldoet. Twee tot vier maal per dag slikt de patiënt de voorgeschreven tabletten. De dosis hangt samen met het lichaamsgewicht en de mate van ijzerstapeling.

Het middel deferasirox (Exjade) wordt gebruikt bij mensen met ijzerstapeling als gevolg van bloedtransfusies. Dit medicijn wordt voorgeschreven aan mensen van zes jaar en ouder die een ernstige erfelijke vorm van bloedarmoede hebben. Deze aandoening heet betathalassemie major. Exjade wordt ook voorgeschreven als behandeling met deferoxamine niet mogelijk is of niet goed werkt en wel aan

mensen van zes jaar en ouder met betathalassemie major die na enkele bloedtransfusies al last hebben van ijzerstapeling; aan mensen met andere vormen van bloedarmoede en aan kinderen van twee tot vijf jaar. Een voordeel van dit middel is het gebruiksgemak. De patiënt hoeft maar een keer per dag een tablet in te nemen.

Tips om vol te houden

Sommige mensen hebben er moeite mee om jarenlang, misschien zelfs levenslang, medicijnen te gebruiken. Als de patiënt eenmaal is ingesteld op medicijnen, kan het zijn dat hij/zij zich prima voelt. De patiënt kan dan gaan denken dat de medicijnen niet meer nodig zijn. Toch is het van belang om het gebruik vol te houden. Een paar tips. Zodra de patiënt het minder nauw neemt met de medicijnen, zal hij/zij weer klachten krijgen, zullen de klachten erger worden en zal de gezondheid ongemerkt achteruit gaan.

De patiënt zal het misschien gemakkelijker vinden om de medicijnen te gebruiken als hij/zij beseft waarom hij/zij ze gebruikt. Voor meer informatie over medicijnen kan de patiënt terecht bij de arts of apotheker.

Als de patiënt het innemen van de medicijnen zo nu en dan vergeet, kunnen geheugensteuntjes helpen. Koppel het innemen van de medicijnen bijvoorbeeld aan vaste gewoonten, zoals een maaltijd of het tanden poetsen.

Pas nooit het medicijngebruik aan op eigen houtje. Bespreek uw twijfels altijd met de arts. •

Uit: Zorgboek IJzerstapelingsziekte

Nieuwe website hematologie



De Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) heeft een nieuwe website in gebruik genomen. Op deze website staat de patiënt centraal.

De website biedt betrouwbare en onafhankelijke informatie over de symptomen, diagnose en behandeling van zowel goedaardige als kwaadaardige bloedziekten. Voor iedere aandoening worden tevens gegevens verstrekt van organisaties waar de patiënt terecht kan voor lotgenotencontact of aanvullende informatie. Verder is een overzicht opgenomen van onderzoeksstudies binnen de hematologie.

De informatie op de nieuwe website is samengesteld door een redactie die bestaat uit vertegenwoordigers – artsen

De website biedt aanvullende informatie

en wetenschappers – van verschillende disciplines binnen de hematologie. Patiëntenorganisaties zijn bij de ontwikkeling van deze website nauw betrokken geweest. De Nederlandse Vereniging voor Hematologie werd opgericht in 1950. Zij is de nationale organisatie van bloeddeskundigen. Zij vertegenwoordigt ongeveer 400 artsen en biomedische wetenschappers, die werkzaam zijn op het gebied van patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs betreffende ziekten van het bloed en de bloedvormende weefsels. •

IJzer in voedsel

De universiteit Wageningen doet in samenwerking met de HVN onderzoek naar de hoeveelheid ijzer in voedsel. De resultaten uit dit onderzoek kunnen patiënten met hemochromatose helpen om de hoeveelheid in het lichaam opgenomen ijzer te minimaliseren. Eind 2009 worden de resultaten van dit onderzoek verwacht. •



Colofon

Redactie

Cok Dijkers,
Huib Oostenbrink (eindredactie)

Redactieadres

Zwanenburgplantsoen 29
2012 GS Haarlem
ijzerwijzer@hemochromatose.nl

Kopijstop nummer 1

22 februari 2010

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

C.J. Dijkers, voorzitter 088 002 0800
cj.dijkers@hemochromatose.nl

B. Bossen, secretaris

b.bossen@hemochromatose.nl

P.J. Jansen, bestuurslid

pjjansen@hemochromatose.nl

H. Louwrier, penningmeester

hlouwrier@kpnplanet.nl

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

pdesterke@hemochromatose.nl

Secretariaat

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

Patiëntencontact en informatie

Ineke Andeweg 010 458 4930
i.andeweg@hemochromatose.nl

Jan Cox 0475 462 711

j.cox@hemochromatose.nl

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681

frans.heylen@hemochromatose.nl

Wil Keller 0347 372 488

Ria en Marius Straver 013 533 1503

mari.straver@hemochromatose.nl

Philip de Sterke

pdesterke@hemochromatose.nl

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) +32 (0)34 809 681

frans.heylen@hemochromatose.nl

Ineke Zonneveld-Koster

(Groningen, Friesland, Drente,

Overijssel, Gelderland) 0591 313 499

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