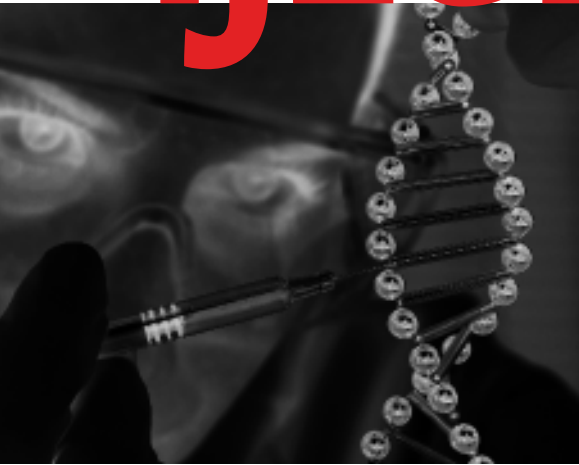


IJZER wijzer 2



***Vrijwilligers
aan de slag***

***HVN bestuur
op sterkte***

***Goede opkomst
in Apeldoorn***

***Website HVN wordt
aangepast***



Inhoud

3 Van de voorzitter

Vrijwilligers aan de slag.

5 Twee nieuwe bestuursleden

Met de komst van de heren Jacobs en Van Herwaarden is het bestuur weer op sterkte.

In 2011 wordt een nieuwe voorzitter gezocht; de heer Dijkers draagt de voorzittershamer na 5 jaar graag over.

6 Aandoening verhindert ijzerbehandeling

Prof.dr. Dorine Swinkels geeft een verrassend antwoord op de vraag waarom een behandelingsmethode met ijzer niet altijd effectief blijkt te zijn voor mensen die bloedarmoede hebben.

8 Website HVN wordt aangepast

Ondanks het feit dat de website nog in 2009 is vernieuwd staan alweer aanpassingen op de rol. Het doel is de website voor de diverse groeperingen toegankelijker te maken. De veranderingen zijn een vertaling van de wensen van een groot deel van onze leden.

12 Een moeizame weg

Een zeer persoonlijk verhaal waaruit blijkt dat hemochromatose veel gezichten heeft.

14 Verzekeren voor chronisch zieken moet beter

Onafhankelijk kenniscentrum Welder wil in samenwerking met de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad zich inzetten voor het versterken van de positie van mensen met een chronische ziekte of handicap op de verzekeringsmarkt.

15 Hoe is ons bloed samengesteld

Een overzicht om bij de hand te houden bij de volgende informatiebijeenkomst.

16 Goede opkomst in Apeldoorn

Dr. Laterveer, internist/hematoloog was gastspreker op de regiobijeenkomst in Apeldoorn. Hierbij kwam actuele informatie over het testen van de werking van kunstmatige hepcidine aan de orde.

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



Vrijwilligers aan de slag

Ik kom graag nog even terug op de vorig jaar door ons georganiseerde wervingsactie om meer vrijwilligers te krijgen die ons kunnen helpen bij het vele werk wat op ons ligt te wachten. Die actie was toen al gezien de reacties en de opkomst in Corpus een succes. Mooier is het nog dat dit succes zich ook heeft vertaald in daadwerkelijke steun en medewerking van een flink aantal extra vrijwilligers. Allemaal mensen die enthousiast waren over de wervingsactie en het verhaal dat we daar hebben gehouden aanstekelijk genoeg vonden om zich als vrijwilliger aan te melden. Op diverse onderwerpen en taken zijn deze mensen inmiddels aan de slag gegaan. Soms met wat horten en stoten maar met wat coaching en begeleiding van de huidige bestuursleden zie je dat ze gaandeweg op het aan hen toebedeelde taakveld steeds zelfstandiger worden en ook initiatieven durven te nemen. Ik ben daar persoonlijk erg blij om. Enerzijds omdat het werk wat gedaan moet worden nu over meerdere handen verdeeld kan worden. Maar ook naar de toekomst gezien geeft het vertrouwen en tegelijkertijd ook een betere garantie als het gaat om continuïteit en kwaliteit van onze dienstverlening aan u, onze leden.

Wat de IJzerwijzer betreft ben ik blij dat de wervingsactie ook drie nieuwe redactieleden heeft opgeleverd. Tot nu toe bestond de redactie van de IJzerwijzer uit slechts twee personen. Dat was geen ideale situatie. Ondanks dat sommigen van u zelf ook bijdragen voor de IJzerwijzer instuurden, was het elke keer weer toch een hele klus om het blad weer vol te krijgen. Nu we met zijn vijven zijn gaat dat hopelijk wat gemakkelijker. De namen van de nieuwe redactie treft u achter in dit blad aan in het colofon. Natuurlijk ga ik uit van een prettige en langdurige samenwerking met elkaar. Dit nummer van de IJzerwijzer is in elk geval door de nieuwe redactie samengesteld.

Op deze plaats past dan nu ook een persoonlijk woord van dank aan Huib Oostenbrink. Huib heeft in de afgelopen vijf jaar uitstekend werk verricht als eindredacteur van de IJzerwijzer. Hij heeft samen met het bestuur zowel qua inhoud als qua vormgeving een nieuwe impuls gegeven aan de IJzerwijzer. Elke kwartaal weer was Huib druk bezig met teksten te schrijven of teksten van anderen te redigeren en publicabel te maken. Tegen de tijd dat het blad moest verschijnen had hij druk telefonisch of e-mail contact met de vormgever. Immers de deadline moest gehaald worden. Huib heeft aangegeven te stoppen met het werk rond de eindredactie van de IJzerwijzer. Gelukkig hebben we een goede opvolgster voor hem gevonden. Gelukkig ook blijft Huib wel zijn aandeel leveren en zal hij als 'gewoon' redactielid nog steeds voor de HVN zijn bijdragen leveren.

In dit nummer van de IJzerwijzer staat weer veel informatie. Zo doen we verslag van de Algemene Ledenvergadering. Verder een artikel over de verdere vernieuwing van onze website en grijpen we ook terug op een oud artikel uit een van de eerste IJzerwijzers over voeding.

Ik wens u veel leesplezier.

Cok Dijkers, voorzitter

Pgo-organisaties starten met elektronisch kantoor

Binnenkort gaat een aantal organisaties daadwerkelijk aan de slag met het elektronisch kantoor waaronder de **Hemochromatose Vereniging Nederland**, de Vereniging voor Lyme patiënten, de Sturge-Weber Vereniging (NSWV) en de Dwarslaesie Organisatie Nederland.



Beveiligd

Het elektronisch kantoor is een besloten en beveiligde website die de mogelijkheid biedt om informatie goed en eenvoudig toegankelijk te maken. De informatie die in het elektronisch kantoor wordt geplaatst, is alleen toegankelijk voor personen die hiertoe geautoriseerd zijn. Autorisatie houdt in, dat iemand rechten krijgt met betrekking tot de toegang tot de informatie. Autorisatie kan per informatieonderdeel geregeld worden. Medewerkers, bestuurs- en kaderleden en/of vrijwilligers van de organisatie krijgen toegang tot de informatie die zij nodig

hebben voor hun functie. Gebruikers kunnen door middel van een geautomatiseerd e-mail bericht op de hoogte worden gesteld van wijzigingen in één van documenten en zo een aanzet tot actie geven.

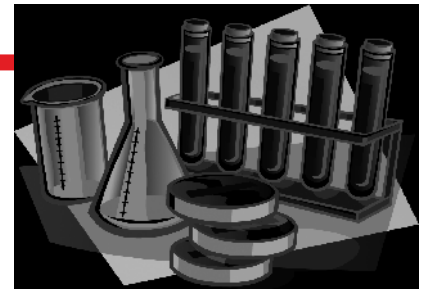
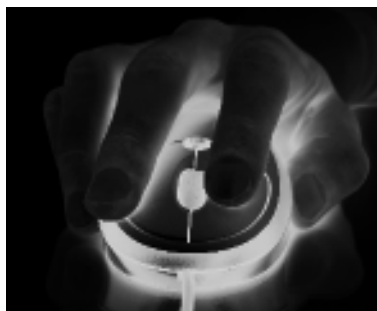
De reikwijdte van de toegang kan verschillen. Mogelijkheden zijn bijvoorbeeld: alléén lezen, lezen en bewerken, lezen, bewerken toevoegen en verwijderen van informatie in het digitale kantoor. Het wordt ook mogelijk om gezamenlijk aan het opstellen van een document te werken.

Verenigingsinformatie opslaan

De informatie kan overzichtelijk in mappen worden gearchiveerd. Dit betekent wel dat informatie die niet digitaal is, eerst gescand moet worden. Hiervoor zijn tegenwoordig goede documentscanners beschikbaar. Daarnaast kan ook alle verenigingsinformatie opgeslagen worden zoals agenda's en vergaderstukken; adreslijsten; sjablonen voor correspondentie of gezamenlijke tekstdocumenten. Deze informatie is dus niet meer verspreid opgeslagen op diverse (privé) computers.

Extra mogelijkheden

Naast de genoemde functies kent het elektronisch kantoor veel extra



mogelijkheden, zoals:

- overzicht van verenigingstaken (wie doet wat en wanneer);
- centrale agenda;
- centraal e-mailverkeer;
- vanuit thuis deelnemen aan een bestuursvergadering via audio- en/of videoverbinding.

Stap voor stap

De bedoeling is het elektronisch kantoor stap voor stap in te voeren. De invoering van het elektronisch kantoor kan gefaseerd worden opgebouwd. Begonnen wordt bijvoorbeeld met het centraal opslaan van informatie, de verenigingsagenda en het centrale overzicht van de verenigingstaken. •

Bron: website PGO support

Activiteiten in 2010

Bijeenkomsten

De HVN organiseert in de komende periode de volgende regionale bijeenkomst:

16 oktober Alkmaar

De landelijke bijeenkomst is gepland op

6 november locatie in de Randstad

Twée nieuwe *bestuursleden*



Het HVN bestuur vanaf links: Henk Jacobs, Berend Bossen, Cok Dijkers (voorzitter), Hans Louwrier, Jan van Herwaarden



Het bestuur van de Hemochromatose Vereniging Nederland is versterkt met twee nieuwe leden. Hiermee komt het aantal bestuursleden weer op vijf. De algemene ledenvergadering benoemde op zaterdag 8 mei bij acclamatie Jan van Herwaarden en Henk Jacobs.

De heer Van Herwaarden is zelfstandig werkzaam. De heer Jacobs was voorheen bedrijfsarts. Jan van Herwaarden gaat zich binnen het bestuur bezighouden met het kwartaalblad IJzerwijzer. Henk Jacobs zal zich toeleggen op het geven van voorlichting over hemochromatose aan medische beroeps groepen.

In het najaar 2009 hadden Peter Jansen en Philip de Sterke te kennen gegeven, dat zij hun bestuursfuncties wilden neerleggen. Deze beide bestuursleden traden op 1 januari 2010 tussentijds af. Hun aftreden werd in de algemene ledenvergadering, die door twintig leden werd bijgewoond, bevestigd.

Bestuursvoorzitter Cok Dijkers maakte bekend dat hij het voornemen heeft om in de algemene ledenvergadering van 2011 als voorzitter terug te treden. Hij

heeft dan acht jaar in het bestuur gezeten, waarvan 6 jaar als voorzitter. De benoeming van een nieuwe voorzitter komt op de agenda voor de algemene ledenvergadering van 2011.

Activiteiten

Naast het organiseren van een aantal regionale bijeenkomsten en de jaarlijkse landelijke bijeenkomst zal het bestuur in de zomermaanden ook een overleg hebben

met de leden van de Medische Advies Raad (MAR).

Het opstellen van een zorgstandaard hemochromatose zal dit jaar veel aandacht vragen. Berend Bossen, secretaris HVN, is nauw betrokken bij dit project. Het is de bedoeling eind 2010 een eerste concept klaar te hebben en dit aan te bieden aan zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Voor het opstellen van de zorgstandaard werkt de HVN nauw samen met de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties). Het bestuur doet zijn best en is vol vertrouwen om deze zorgstandaard te realiseren.

Aanpassingen HVN website

Mede naar aanleiding van opmerkingen en suggesties van bezoekers heeft het bestuur de werking van de vorig jaar vernieuwde HVN website geëvalueerd. Er komen enkele aanpassingen. Welke wijzigingen in de website worden aangebracht kunt u in een afzonderlijk artikel elders in dit blad lezen.

Foto Jan Berends •

Het opstellen van een **zorgstandaard** hemochromatose zal dit jaar **veel aandacht** vragen

Chronische ontstekingsreactie



Prof. dr. Dorine Swinkels

Het Hodgkin-lymfoom is een vorm van kanker in de witte bloedcellen. Veel patiënten met deze aandoening hebben last van bloedarmoede. Die bloedarmoede verslechtert de kwaliteit van leven. De patiënten hebben weinig energie en zijn doodmoe. De geijkte behandeling tegen bloedarmoede is het geven van extra ijzer. Daardoor kan het lichaam extra rode bloedcellen aanmaken.

Hoge concentratie hepcidine

Maar bij patiënten met Hodgkin-lymfoom werkt deze aanpak niet. De vraag is: waarom niet? Prof. dr. Dorine Swinkels, hoogleraar klinische chemie aan het UMC St Radboud geeft in het Journal of Clinical Oncology het verrassende antwoord. 'De patiënten hebben geen tekort aan ijzer, maar kunnen het aanwezige ijzer in hun lichaam niet goed gebruiken. Dit komt door een te hoge concentratie hepcidine in het bloed, zo blijkt uit onderzoek bij 65 patiënten.' Patiënten met Hodgkin-lymfoom ontwikkelen als gevolg van hun aandoening een chronische ont-

Een behandelingsmethode met ijzer blijkt niet altijd effectief voor mensen die bloedarmoede hebben. In tegenstelling tot wat altijd wordt aangenomen ontstaat bloedarmoede bij patiënten met Hodgkin-lymfoom niet door ijzeregebrek, aldus onderzoekers van het UMC St Radboud in het Journal of Clinical Oncology. Het is de ontstekingsreactie bij deze patiënten die ervoor zorgt, dat de thermostaat in de lever, die de ijzerafgifte aan het bloed regelt, veel te ver wordt dichtgedraaid. Meer ijzer geven helpt dus niet. De thermostaat moet beter worden afgesteld.

stekingsreactie. Een belangrijk stofje in die ontstekingsreactie is interleukine 6. In samenwerking met (inter)nationale wetenschappers ontdekte prof. Swinkels dat dit interleukine de concentratie van het eiwit hepcidine omhoog jaagt. De gevolgen zijn vervelend.

IJzercyclus

Prof. Swinkels: 'De belangrijkste ijzercyclus in het lichaam bestaat uit de aanmaak en afbraak van rode bloedcellen. Bij de aanmaak van nieuwe rode bloedcellen in het beenmerg wordt ijzer ingebouwd. Aan het einde van hun leven worden de rode bloedcellen in de lever en milt weer afgebroken en kan het ijzer via het bloed weer naar het beenmerg. Klaar voor de volgende cyclus. Maar bij patiënten met Hodgkin-lymfoom gaat het mis in dit laatste stukje. De afgifte van het ijzer wordt namelijk geregeld door een klein maar zeer belangrijk eiwit: hepcidine. Bij een lage concentratie hepcidine gaat er veel ijzer van de lever en milt naar het bloed, maar bij een hoge concentratie wordt de afgifte juist afgeknepen. Daardoor krijgt het bloed te weinig ijzer en ontstaat anemie.'

Consequenties

De opheldering van dit fundamentele proces heeft belangrijke consequenties voor de therapie.

Prof. Swinkels: 'Bij deze patiënten helpt toediening van ijzer dus niet. Integendeel: de overdosis aan ijzer die zo ontstaat kan op termijn juist nog meer schade aanrichten. De behandeling moet zich primair richten op het verlagen van de concentratie hepcidine, niet op het verhogen van de hoeveelheid ijzer. Diverse farmaceuten zijn dan ook druk bezig met de ontwikkeling van een hepcidine-remmer.'

Dure testen

Sinds de ontdekking van hepcidine in 2000 wordt steeds duidelijker, dat dit eiwit een belangrijke rol speelt in veel lichaamsprocessen, zoals ontstekingen, infecties en bloedarmoede van de chronische ziekten. Het meten van hepcidineconcentraties is echter nog erg complex. Veel onderzoekers maken daarom gebruik van de testen die worden aangeboden door Hepcidinanalysis.com (www.hepcidinanalysis.com), een spinoff van het UMC St Radboud, waaraan prof. Swinkels samen met dr. Harold Tjalsma leiding geeft. 'Op dit moment maken we gebruik van vrij dure testen op basis van massaspectrometrie,' zegt Tjalsma. 'Op termijn willen we een goedkopere test aanbieden die in vrijwel elk lab is te gebruiken. Dat kan het onderzoek naar hepcidine een nieuwe boost geven.' •

Patiëntencontact en informatie

De onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mail contact als u in welke zin dan ook met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt. Deze HVN vrijwilligers zijn er voor u. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose en kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt te leren omgaan. Aarzel dus niet maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u indien u belt om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen belt u dan gerust een ander uit de lijst.



naam	telefoon	e-mail
Frans Heylen (België)	0032-348 09681	frans.heylen@hemochromatose.nl
Ria Straver	013-533 1503	
Marius Straver	013-533 1503	
Jan Cox	0475-462 711	jan.cox@hemochromatose.nl
Wil Keller	0347-372 488	
Karina Brooshooft	070-352 3232	k.brooshooft@hemachromatose.nl
Anneke Duyn	072-511 0606	a.duyn@hemachromatose.nl
Ineke Turfboer van Luijken	070-444 4011	i.turfboer@hemachromatose.nl

IJzersymposium in Nijmegen.

Op woensdag 15 september 2010 organiseert PAOG-Heyendael in samenwerking met de afdeling laboratorium geneeskunde van het UMC St. Radboud het symposium:

Aandoeningen van de ijzerstofwisseling: diagnostiek en therapie.

Dit symposium is met name bedoeld voor internisten, gastro-enterologen, hematologen, nefrologen, oncologen, reumatologen, kinderartsen en klinisch chemici. Naast sprekers zoals Prof. dr. Dorine Swinkels, dr. Cees van Deursen en dr. Mirian Janssen, allen lid van onze Medische Advies Raad, levert de HVN ook een inhoudelijke bijdrage aan dit symposium. Daarin zal de ontwikkeling en de toepassing van een zorgstandaard hemochromatose centraal staan. In aansluiting op dit symposium vindt, eveneens in Nijmegen op donderdag 16 en vrijdag 17 september 2010, de jaarlijkse European Iron Club Meeting plaats.

De **agenda** voor patiënten-informatie-bijeenkomsten staat op **pagina 4**

Website HVN

Vorig jaar tijdens de Algemene Leden Vergadering (ALV) in mei 2009 presenteerde de HVN haar vernieuwde website. Naast een vernieuwing qua vormgeving werden er ook enkele wijzigingen aangekondigd met betrekking tot de inhoud en toegankelijkheid van onze website. Deze wijzigingen betroffen onder meer het invoeren van een apart ledengedeelte waarop de leden van de HVN met een aan hen verstrekt password konden inloggen. Op dit ledengedeelte werd uitgebreide informatie gegeven over de aandoening hemochromatose en de behandeling daarvan. Ook het forum waarop bezoekers van onze website met elkaar in gesprek konden gaan werd vanaf dat moment alleen nog maar toegankelijk voor onze leden. Tijdens de presentatie van de vernieuwde website is toen ook afgesproken om de nieuwe opzet en werking van de website na een jaar te evalueren. Dit is onlangs gebeurd en heeft geleid tot enkele aanpassingen die, mede naar aanleiding van signalen die de HVN daarover van onze leden ontving, in de loop van 2010 worden doorgevoerd.

Specifieke delen voor specifieke groepen.

Nieuw op de website is het onderdeel "voor professionals". Dit onderdeel wordt toegevoegd omdat gebleken is dat huisartsen en specialisten die iets meer willen weten over hemochromatose veelal gaan zoeken via internet. Zij komen dan heel vaak uit op onze website. Voor die doelgroep zal een tabblad "voor professionals" worden aangebracht. De informatie die men daar kan vinden is medisch wetenschappelijk verantwoord en speciaal voor professionals verzameld en geredigeerd. Dit deel van de website is voor iedereen toegankelijk, maar door de vaak meer medisch-technische teksten

minder geschikt voor niet-medicci. Voor dat gedeelte van de website wordt een apart redactieteam gevormd, bestaande uit medisch specialisten, waaronder enkele leden van onze Medische Advies Raad.

Een tweede wijziging betreft het deel "voor patiënten". In het deel "voor patiënten" komt alle informatie die betrekking heeft op de ziekte hemochromatose (de medisch inhoudelijk aspecten, de voedingsaspecten, de sociale aspecten, de verzekeringsaspecten, enz.). Op dit deel van de website komen ook alle links naar andere relevante websites. Dit gedeelte is een openbaar gedeelte en is dus toegankelijk voor alle bezoekers van onze website. Op dit gedeelte komen ook de aankondigingen van onze regionale contactdagen en andere interessante bijeenkomsten.

Het deel "voor leden" blijft bestaan en zal net zoals nu door middel van een password toegankelijk zijn. Anders dan nu het geval is komt in het deel "voor leden" voornamelijk verenigingsinformatie, zoals beleidsstukken (waaronder het meerjarenplan), een beschrijving van de HVN-organisatie, de samenstelling van de werkgroepen, informatie t.b.v. de ALV, de elektronische versie van de IJzerwijzer, presentaties die gegeven zijn tijdens HVN-

bijeenkomsten. Ook wordt op de iets langere termijn gedacht aan de mogelijkheid om leden de mogelijkheid te bieden via een "Mijn HVN"-webpagina, de eigen gegevens met betrekking tot de behandeling van hemochromatose (bijvoorbeeld het aantal aderlatingen, ferritinewaarden) systematisch via de website bij te houden. Een deel van de plannen is om onze leden in die situatie middelen te bieden waardoor ze deze meetgegevens weergeven in een grafiek waarmee bijvoorbeeld tijdens het gesprek met de arts in een oogopslag de ontwikkeling van bijvoorbeeld de ferritinewaarden bekeken kan worden.

Opheffen forum.

Uit signalen die wij vanuit onze leden kregen bleek dat men het jammer vond dat het forum alleen voor leden beschikbaar was. Het aantal bezoekers op het forum was ook duidelijk teruggelopen en de intensiteit van de discussies was vrijwel nihil. Mensen met hemochromatose, zeker diegenen waarbij het net ontdekt is, hebben behoefte aan veel informatie. Daarnaast zitten zij met vragen. Vragen die zij niet altijd kwijt kunnen bij hun arts. Een forum biedt dan uitkomst zeker als dit wordt bezocht door mensen die dezelfde aandoening hebben of daar ervaring mee hebben. Om aan deze behoefte tegemoet te komen heeft het bestuur van de HVN besloten om met een al bestaand openbaar forum over hemochromatose (www.hemochromatose.forum2go.nl) te gaan samenwerken. Iedereen die iets kwijt wil of wil weten over hemochromatose en in het bijzonder iets over de ervaringen van 'lotgenoten' wil lezen, kan terecht op dit openbare forum. Op het forum zal een expliciete verwijzing worden opgenomen naar de website van de HVN. Het HVN forum zal dan verdwijnen opdat er slechts één forum is. Dit heeft als bijkomend voordeel dat de forum



wordt aangepast.



discussies niet meer verspreid plaatsvinden maar in plaats daarvan gecentraliseerd worden op één plaats.

Ingangsdatum vernieuwde website.

Op dit moment wordt hard gewerkt om alle aanpassingen door te voeren. Dit vraagt enige tijd. Allereerst wordt een technische wijziging doorgevoerd. Vervolgens wordt het deel “voor professionals” ingericht. Tot slot moeten alle bestaande teksten herschreven worden en alle nieuwe teksten nog geschreven worden.

De teksten voor het deel “voor professionals” moeten ook nog worden afgestemd met de medische redactie. Wij verwachten dat in de loop van 2010 alle werkzaamheden afgerond kunnen worden en de nieuwe website in gebruik kan worden genomen. Tot die tijd blijft de huidige website uiteraard beschikbaar. Ondanks alle wijzigingen zal het webadres gelijk blijven: www.hemochromatose.nl

Het bestuur van de HVN is van mening dat de nu op handen zijnde wijzigingen tegemoet komen aan de wensen van (een groot deel van) onze leden. Tegelijkertijd is het zo dat nu ook professionals terecht kunnen voor de medisch inhoudelijke informatie waar zij behoefte aan hebben en die mede vanuit het perspectief van de patiënt is verzameld en openbaar gemaakt. •

Nieuw op de website is het onderdeel
“voor professionals” met medisch
wetenschappelijke **informatie**

Zorgplanner: een TomTom in de zorg

Mensen die intensieve (AWBZ) zorg nodig hebben, krijgen doorgaans te maken met papieren rompslomp. Een ingewikkelde vraagstelling en een ondoorzichtig bureaucratisch netwerk vormen een struikelblok voor veel zorggebruikers. Voor hen is er nu de website www.dezorgplanner.nl. Deze site biedt inzicht in de gang van zaken rond de AWBZ-zorg.

De zorgplanner kan gezien worden als een soort TomTom voor langdurige zorg. De zorgplanner heeft de vorm van een digitaal bordspel.

Uitleg en doorverwijzingen

Na een korte uitleg kan de 'speler' (zorggebruiker) van start via een keuzemenu. Hij geeft eerst aan welke soort zorg hij nodig heeft: gehandicaptenzorg, verpleging en verzorging of geestelijke gezondheidszorg. Daarna gaat het spel door op de gang van zaken die in de zorg gebruikelijk is. Via aanklikbare wegwijzers belandt de speler steeds op een korte uitleg van

bij de vraag 'Wat te doen als je het niet eens bent met je indicatie? Na beantwoording van de vraag 'Wil je thuis blijven wonen of ga je liever naar een intramurale instelling?' krijg je uitgebreid antwoord op hoe de zorg verder geregeld kan worden als je thuis of intramuraal woont.

De zorgplanner biedt ook veel aanvullende informatie. Bijvoorbeeld over het persoonsgebonden budget. Verder verwijst de zorgplanner naar allerlei informatieve links.

De zorgplanner is een initiatief van zeven cliëntenorganisaties, waaronder de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad). Kijk op www.dezorgplanner.nl. •

Reumafonds lanceert nieuwe website

Wat zijn de kenmerken van reuma? Wat zijn de nieuwste wetenschappelijke ontwikkelingen in reuma-onderzoek? Hoe word ik collectant of donateur? Voor deze en tal van andere vragen kunnen mensen met reuma en hun omgeving terecht op de vernieuwde website www.reumafonds.nl.

De sitebezoeker kan in één oogopslag te zien waar hij zich bevindt op de website. De uitgebreide zoekfunctie vergemakkelijkt het vinden van uitgebreide, betrouwbare informatie over reuma en het Reumafonds. De unieke database 'reuma-online' met reumatische aandoeningen en behandelmethoden is nu onderdeel van de nieuwe site. Deze database is samengesteld door reumavoorkliffers, reumatologen en andere reuma-behandelaars, in samenspraak met mensen met reuma.

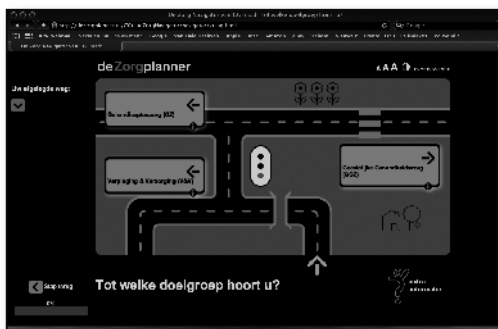


Iedereen zijn Reumafonds

De informatie is ingedeeld en afgestemd op verschillende bezoekers: patiënten, donateurs, vrijwilligers, professionals (onderzoekers en behandelaars), pers en het algemeen publiek. Donateurs zien op de nieuwe website snel waaraan hun geld wordt besteed, naar welke ziektes onderzoek wordt gedaan en wat de resultaten zijn van door het Reumafonds gefinancierde studies. Rond de collecteweek (7-13 maart) besteedt de website speciale aandacht aan originele geldinzamelacties en bijzondere collectanten.

Over reuma en artrose

Bijna 2,3 miljoen Nederlanders hebben een vorm van reuma of artrose. Tweederde van hen is jonger dan 65 jaar. Reuma en artrose zijn niet te voorkomen of te genezen. Het zijn chronische aandoeningen die diep ingrijpen in het dagelijks leven van mensen. Het Reumafonds financiert onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar reuma, geeft voorlichting, ondersteunt patiëntenorganisaties en behartigt de belangen van mensen met reuma en artrose. •



zijn keuze. Zo vindt hij bijvoorbeeld uitleg over beroepsmogelijkheden

Vele mensen zijn dragers



Vele mensen zijn 'drager' van het afwijkende (gemuteerde) gen dat ijzerstapelingsziekte veroorzaakt. Dit blijkt uit uitgebreid onderzoek in een aantal westerse landen naar primaire hemochromatose.

Dragers kunnen zelf geen ijzerstapelingsziekte krijgen, maar kunnen het gen dat ijzerstapelingsziekte veroorzaakt wel doorgeven aan hun kinderen. Geschat wordt, dat een op de tien Nederlanders drager is, aldus het zorgboek IJzerstapelingsziekte. Als u twee afwijkende (gemuteerde) genen hebt, hebt u aanleg voor ijzerstapelingsziekte. Dit betekent niet, dat u de ziekte ook echt krijgt.

Uit onderzoek in andere landen kwam naar voren dat een half tot anderhalf procent van de Noord-Europese bevolking de Cys282Tyr mutatie in twee genen heeft. Hoeveel Nederlanders de aanleg voor ijzerstapelingsziekte hebben, is niet bekend. Evenmin is bekend hoeveel Nederlanders de aandoening ook echt krijgen.

Sterke verschillen

De schattingen verschillen sterk. Dat komt ook doordat niet iedereen hetzelfde verstaat onder 'ziekte'. Volgens de een is er sprake van ijzerstapelingsziekte als iemand (ernstige) klachten heeft. Volgens een ander is al sprake van hemochromatose als iemand te veel ijzer in het lichaam heeft.

Het HFE-gen is het gen, dat bij mensen met ijzerstapelingsziekte gemuteerd is. Dit wordt ook wel hemochromatose-gen genoemd. De afwijking in het gen heet de Cys282Tyr mutatie. Dragers, die één afwijkend HFE-gen hebben, worden heterozygoot genoemd. Mensen, die aanleg hebben voor ijzerstapelingsziekte, en dus twee afwijkende HFE-genen hebben worden aangeduid als homozygoot.

Er bestaan ook andere afwijkingen (mutaties) in de genen die primaire hemochromatose kunnen veroorzaken, maar zij komen minder vaak voor. •

De **enige last** die een **drager** heeft is de wetenschap dat de **mutatie** wordt doorgegeven aan het **volgende geslacht**

Een moeizame weg

Ik weet nog steeds de dag dat het begon. Op 18 april 1999 voelde ik me niet goed op het werk. Opeens voelde ik me moe en leeg. Na enkele maanden werd geconstateerd dat ik een burn-out had. Na een periode van enkele jaren intensieve begeleiding kwam ik weer op een constant niveau. Maar ondanks vermijding van stress, anders in het leven staan en dergelijke bleef de vermoeidheid en kon ik per dag maar circa 3 uur werken. De sociale aspecten van het leven waren minder dan gewenst. Maar mijn werk en denkniveau bleef als vanouds.



Vooraf in de eerste jaren was het moeilijk te accepteren dat ik ineens tot veel minder in staat was. Het was een worsteling voor mij om hiermee om te gaan. Waarom moet mij dit overkomen? Ik heb over dit onderwerp veel gelezen en informatie verzameld. Later heb ik hierover een boekje geschreven: 'Een weg in burn-out'. Dit was voor mij een goede manier om deze tegenslag te verwerken en een plekje te geven.

In 2005 ging het ook lichamelijk een stuk minder. Ik was extreem vermoeid. Ik kon bijna niet meer hardlopen en was buiten adem als ik de trap op liep. Ik heb toen een fietsproef gedaan en een longonderzoek. Hieruit bleek dat ik een verlaagde longfunctie heb; zogenaamde inspanningsastma. Hiervoor gebruik ik sindsdien medicijnen.

Keuring UWV

Vanaf 1999 heb ik mijn werk niet meer volledig kunnen oppakken. Dus komt de UWV om de hoek met keuringen en herkeuringen. In eerste instantie was de keuring conform mijn mogelijkheden voor mijn werk. In 2006-2007 kwam de landelijke herkeuring waarbij iedereen op een nieuwe manier wordt gekeurd. Voor mij kwam hier uit dat ik voor 100 procent werd goedgekeurd. Er was geen duidelijke diagnose en dan wordt de botte bijl gehanteerd.

Ik ben hiertegen in beroep gegaan en sprak in deze periode ook mijn bedrijfsarts. Hij adviseerde me naar een internist te gaan om me te laten onderzoeken. Begin 2007 kwam de diagnose: hemochromatose. Ik heb een herkeuring aanvraagd en in juni 2007 gekregen. Toen ik vertelde dat ik hemochromatose had was de zaak snel beslist. Ik heb weer hetzelfde keuringsresultaat als in het begin. Daar ben ik wel dankbaar voor. Dit betekent met de herplaatsing-toelage een redelijk goed inkomen.

Diagnose IJzerstapeling

Sinds maart 2007 is dus bekend dat ik hemochromatose heb. Ik was toen 48 jaar. Mijn ferritine waarde was toen 729 en het Hb 9,70. Eerst heb ik enkele keren om de 14 dagen adergelaten, daarna één keer per maand. Vanaf april 2008 ben ik één keer per 2 maanden gaan adergelaten. In oktober 2009 heb ik voor het laatst adergelaten. Mijn waarden waren toen: ferritine 176 en het Hb 9,20.

Helaas is mijn algehele conditie sinds ik met adergelaten ben begonnen minder dan vóór maart 2007. Na het adergelaten ben ik zeer vermoeid. Ik kan mij de eerste dagen niet echt inspannen, zowel lichamelijk als geestelijk. Bij een stukje lezen krijg ik snel hoofdpijn en bij het wandelen en fietsen spierpijn en duizeligheid. De eerste dagen is een rondje wandelen al (te)veel. Ik kan een week niet naar het werk en ook daarna gaat het moeizaam. Meestal ga ik eerst twee uur per dag werken en daarna weer drie uur per dag. Met hardlopen merk ik merken hoe snel mijn conditie achteruit gaat. Na een week begin ik weer met \pm 3 km inlooptempo, na 2 tot 3 weken kan ik de training weer volgen en na 4 tot 5 weken ben ik weer op mijn oude niveau. Maar in de periode na het adergelaten begint alles weer opnieuw. Daarom zag ik in die periode steeds meer tegen het adergelaten op.

Alternatieve methode

Omdat ik het adergelaten nogal een opgave vond heb ik gezocht naar alternatieven. Volgens mijn internist waren die er niet. Ik heb toen eerst een second opinion gehad in het academisch ziekenhuis in Groningen. Daar kwamen geen bijzonderheden uit. In IJzerwijzer las ik het verhaal van de heer Schipperus, internist-hematoloog te Den Haag over erythrocytaferese. Ik heb hem gemaïld met de vraag naar de mogelijkheden voor mij. Met zijn antwoord ben ik naar

Ook al heb ik mijn **beperkingen**, **elke dag** probeer ik te **genieten** van de **dingen** des levens

mijn eigen internist gegaan en dit heeft ertoe geleid dat begin dit jaar voor het eerst in Zwolle deze behandeling heeft plaatsgevonden.

Ik heb ook al jaren last van pijn op mijn borst, nabij het hart. De eerste diagnose was het syndroom van Tietze. Dit geeft vaak heftige pijn bij diep ademen en vaak ook zonder aanwijsbare redenen. In 2009 werd dit steeds erger en frequenter. Een bezoek aan mijn huisarts leidde naar een maagonderzoek. Het bleek dat ik zweertjes had in mijn slokdarm en dat het klepje van mijn maag niet goed werkte. Sinds oktober 2009 krijg ik hiervoor maagzuurremmers.

Nu het bijzondere van dit verhaal

Mijn ferritine was in oktober 2009: 179. In die periode ben ik begonnen met de maagzuurremmers. Uit de bloedtest in februari 2010, voorafgaand aan de erythrocytaferese behandeling, bleek dat mijn waarde was gezakt naar 87. Dit zonder aderlaten en dus zonder aanwijsbare redenen.

U zult begrijpen dat het verhaal over de maagzuurremmers er niet zomaar tussen staat. Ook hierover las ik een artikel in *IJzerwijzer*. Het is zo goed als zeker, dat door deze medicijnen de ferritinewaarde sterk is gedaald. Voor mijn gevoel een geluk bij een ongeluk.

Hoe het nu gaat

Ik werk op dit moment nog steeds ongeveer 3 uur per dag en dan is mijn energie redelijk op. Ik heb een aangepaste werkplek (eigen ruimte) en een afgerond takenpakket. Mijn functie is bouwkundig werkvoorbereider. Soms gaat het fietsen naar huis goed, maar soms lukt dat zeer matig. Na het werk ga ik meestal 2 tot 3 uur naar bed. En 's avonds ben ik op mijn slaapkamer, in de schuur of buiten. Liefst zo donker mogelijk, want dan ben ik het licht en de bewegingen meestal zat (prikkel).

Het heeft ook gevolgen voor mijn gezin (vrouw en 6 kinderen) en mijn sociale contacten. Samen met het gezin in de kamer vertoeven gebeurt niet vaak. Zelfs het eten samen is een grote belasting. Minimaal tv kijken, geen auto rijden,



weinig lezen, niet met meerdere personen praten, geen achtergrond muziek (lawaai), geen verjaardagen, niet uitgaan, niet naar de kerk enz.

Ook al heb ik mijn beperkingen, elke dag probeer ik te genieten van de dingen des levens. Van het fietsen, van mijn werk, de contacten met collega's, mijn vrouw en kinderen, het hardlopen bij de Gemzen enz. •

Henk Boer

'Een weg in Burn-out'

Een boekje voor iedereen die iets meer wil weten over hoe je, als het leven anders gaat dan je verwacht, dit toch kunt accepteren. De kosten zijn € 2,50 incl. verzendkosten en het boekje is te bestellen via henkaafkeboer@hotmail.com •

Verzekeren *chronisch zieken moet beter*

‘Het versterken van de positie van mensen met een chronische ziekte of handicap op de verzekeringsmarkt is hard nodig. De huidige situatie is voor hen weinig transparant,’ aldus drs. Karel Boomsma van het kenniscentrum Welder. ‘Veel mensen krijgen te maken met een enorme premieverhoging of worden geweigerd, zonder dat de rede duidelijk is. Aan deze situatie wil Welder samen met de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) een einde maken.’

Er is meer transparantie nodig bij het afsluiten van een levens- of overlijdensrisicoverzekering voor mensen met een medische beperking. Dat vinden de CG-Raad en het kenniscentrum Welder. Beide organisaties verzoeken het Verbond van Verzekeraars dringend om samen met hen een ‘verbeteragenda’ op te stellen. Deze agenda moet concrete maatregelen bevatten om de positie van mensen met een chronische ziekte of handicap op de verzekeringsmarkt te versterken. Jaarlijks hebben duizenden mensen te maken met acceptatieproblemen of premieverhogingen van verzekeringen als gevolg van hun ziekte of handicap.

Vergelijkingsite

CG-Raad en Welder stellen onder meer voor een onafhankelijke vergelijkingsite voor klanten met een

medische beperking in te richten. Met behulp van deze site kunnen zij zelf premies en voorwaarden van overlijdensrisicoverzekeringen vergelijken. De Autoriteit Financiële Markten (AFM) pleitte onlangs voor een vergelijkingsite voor alle verzekeringsproducten voor alle klanten. Welder en de CG-Raad willen met de AFM in gesprek over het in elkaar passen van beide ideeën.

Standaardpolis

Een ander voorstel voor de verbeteragenda is de standaardpolis. De CG-Raad en Welder willen dat elke Nederlander een basislevensverzekering kan afsluiten. Zo hebben ook mensen met een beperking standaard toegang tot een basislevensverzekering en is het voor hen mogelijk een huis te kopen. Bovendien ligt bij overlijden het risico niet geheel bij de nabestaanden. Het extra risico dat dit oplevert



voor verzekeraars kan worden gedragen door alle levensverzekerden.

Gelijke behandeling

De CG-Raad en Welder bepleiten verder uitbreiding van de wet gelijke behandeling op het terrein van verzekeringen. ‘Mensen mogen niet langer gediscrimineerd worden bij een acceptatie voor een verzekering op grond van chronische ziekte of handicap. Als deze wet wordt uitgebreid met verzekeringen, heeft dit tot gevolg dat een verzekeraar geen direct onderscheid mag maken op grond van iemands gezondheid of handicap. Dit betekent dat zowel gezonde als minder gezonde mensen toegang hebben tot de verzekeringen en tot een betaalbare premie.’

Landelijk en onafhankelijk

Welder is een landelijk, onafhankelijk kenniscentrum dat zich bezighoudt met werk, uitkeringen en verzekeringen in relatie tot gezondheid en handicap. Het kenniscentrum heeft als missie om burgers met een gezondheidsprobleem, chronische ziekte of handicap te empoweren, zodat zij beter voorbereid kunnen omgaan met hun werkgever, bedrijfsarts, (uitkerings)instantie, reïntegratiebedrijf of verzekeraar. Welder is een stichting zonder winstoogmerk. •



Hoe is ons bloed *samengesteld*

Deelnemers aan onze patiënteninformatiebijeenkomsten worden van tijd tot tijd geïnformeerd over de diverse elementen in ons bloed en over verschijnselen die een directe relatie met bloed hebben. Bloedvaten, soorten bloedcellen, rode en witte bloedlichaampjes, plasma, bloedingen, bloedziekte en dergelijke. Voor de toehoorder zijn deze bestanddelen niet altijd exact te duiden. Een toelichting lijkt op zijn plaats.

Waar bestaat het bloed uit? In het menselijk lichaam zit ongeveer vijf liter bloed. Bloed heeft de functie van vervoermiddel. Bloed transporteert zuurstof en voedingsstoffen naar de lichaamsweefsels en voert afvalstoffen zoals kooldioxide, melkzuur af. Het hart pompt het bloed door de slagaders, aders en haarvaten. Bloed is een vloeistof, plasma, waarin drie soorten bloedcellen zitten: rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes.

Functie van plasma

Iets meer dan de helft van de bloedvoorraad bestaat uit plasma. Deze vloeistof bestaat vooral uit water. Hierin drijven allerlei mineralen, vitamines, vetten, suikers en eiwitten rond. Plasma transporteert de bloedcellen door het lichaam. Het speelt tevens een rol bij tal van andere lichaamsfuncties zoals de instandhouding van de bloeddruk, het stelpen van bloedingen en de regulering van de lichaamstemperatuur.

Van de drie soorten bloedcellen vormen de rode bloedcellen verreweg het grootste bestanddeel. Rode bloedcellen zijn gevuld met het eiwit hemoglobine. Hemoglobine geeft bloed zijn rode kleur. Dit eiwit heeft twee functies:

- het neemt in de longen zuurstof op en geeft dit af aan de weefsels en organen;

- het neemt in de weefsels het afvalproduct kooldioxide op en geeft dit vervolgens in de longen af, waar het door uitademing verdwijnt uit het lichaam.

Groepen bloedcellen

Witte bloedcellen zijn veel kleiner in aantal, maar de cel zelf is groter dan de twee andere bloedcellen. Witte bloedcellen zijn onder te brengen in drie hoofdgroepen.

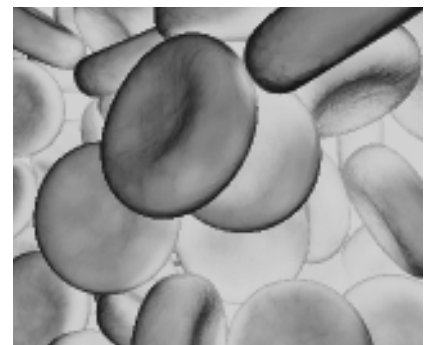
- Granulocyten verdedigen het lichaam tegen bacteriële infecties en schimmelinfecties. Ook spelen ze een rol bij het doden van parasieten en bij allergische reacties. Deze cellen kunnen zich actief bewegen.
- Lymfocyten maken antistoffen aan tegen bacteriën, virussen en andere ziekteverwekkers. Dit zijn de B-cellen. De T-cellen vallen deze ziekteverwekkers rechtstreeks aan of hebben een meer regelende taak.
- Monocyten zijn grote 'eetcellen' die bacteriën en virussen onschadelijk maken door ze in zich op te nemen.

Bloedplaatjes zijn de kleinste bloedcellen. Zij hebben een belangrijke functie bij het stollen van het bloed. Zodra er een wondje ontstaat, verzamelen de bloedplaatjes zich op de plaats van de bloeding. Daar worden ze groter en stropen-

rig. Rondom het wondje produceren ze een stof die andere bloedplaatjes aantrekt. Ze klonteren samen en geven stoffen af die de stolling bevorderen. Uiteindelijk stopt het wondje met bloeden en ontstaat er een korstje.

Aanmaak bloedcellen

De holtes in de botten zijn gevuld met beenmerg. Dit beenmerg zorgt voor de aanmaak van de rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes. Bij volwassenen ontstaan



bloedcellen vooral in de platte botten zoals de ribben en het bekken. Alle bloedcellen ontstaan uit één celtype: de stamcel of moeder cel. Door deling groeien stamcellen uit tot 'onrijpe cellen', die zich verder ontwikkelen tot de verschillende soorten bloedcellen. De productie van bloedcellen is afhankelijk van de behoefte van het lichaam. Wanneer het aantal rode bloedcellen afneemt, produceren de nieren een specifiek hormoon dat erythropoëtine genoemd wordt. Dit hormoon stimuleert het beenmerg meer rode bloedcellen te maken. Bij een infectie maakt het beenmerg meer witte bloedcellen aan en na een bloeding ontstaan er juist meer bloedplaatjes. •

Uit: Zorgboek IJzerstapelingsziekte

Alles wat u altijd al wilde **weten** over **plasma** en **bloedcellen**



Goede opkomst in Apeldoorn

Ruim veertig personen – patiënten en belangstellenden – kwamen op zaterdag 10 april naar Apeldoorn voor het bijwonen van de regionale contact- en informatiemiddag. De bijeenkomst vond plaats in het Best Western Hotel het Loo.

De goede opkomst mag worden gezien als een teken dat bijeenkomsten in de regio, die de HVN enkele malen per jaar organiseert, duidelijk voorzien in een behoefte. Zij bieden de deelnemers een goede gelegenheid om met elkaar in contact te komen en ervaringen uit te wisselen.

De sessie werd ingeleid door Frans Heylen, al jaren coördinator voor de HVN in België. Gastspreker was dr. L. Laterveer, als internist/hematoloog verbonden aan het Diaconessenziekenhuis in Meppel. Op een duidelijke en begrijpelijke manier hield dr. Laterveer een presentatie over de diverse aspecten van hemochromatose. De aanwezigen maakten gebruik van de mogelijkheid tot het stellen van vragen aan de spreker.

Elke patiënt ervaart de ziekte op een andere manier. Dit komt vooral door de diversiteit van klachten. Dr. Laterveer wees erop, dat in het verleden de enige behandelingsmethode een aderlating of eventueel een clisma was. Momenteel testen onderzoekers de werking van kunstmatige hepcidine. Dit middel regelt de ijzeropname in het lichaam. Wanneer de testen positief uitvallen, zou kunstmatige hepcidine te zijner tijd op de markt kunnen komen.

Ook kwam de onderwerpen erfelijkheid en familieonderzoek ter sprake. Volgens dr. Laterveer heeft het testen op zeer jonge leeftijd geen zin, omdat de aandoening zich pas ontwikkelt op latere leeftijd. •

Afwijking hemoglobine

Een erfelijke afwijking in de bouw van het hemoglobine, het eiwit in de rode bloedcellen dat de zuurstof in de longen bindt, kan leiden tot aandoeningen zoals sikkelcelziekte en thalassemie. In beide gevallen vervoeren de rode bloedcellen minder zuurstof en worden sneller afgebroken. Sikkelcelziekte ontleent zijn naam aan de sikkelvormige rode bloedcellen. Deze stijve en breekbare sikkels stromen moeilijk door de nauwe bloedvaten en zijn makkelijk afbreekbaar. De gevolgen kunnen sterk wisselen en lijken veel op de algemene symptomen van anemie, een tekort aan gezonde rode bloedcellen. Bij thalassemie maakt het lichaam extra rode bloedcellen aan op plaatsen waar normaal geen rode bloedcellen ontstaan: in het beenmerg, maar ook in de lever en de milt. Overactief beenmerg leidt soms tot een verdikking van de botten van de schedel en het gezicht. Een ernstige vorm heeft verschillende gevolgen: geelzucht, huidzweren, galstenen en een vergrote milt. •

Colofon

Redactie

Silvia Diemeer
Cok Dijkers
Anneke Geldof (eindredactie)
Jan van Herwaarden
Huib Oostenbrink

Redactieadres

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 3
23 augustus 2010

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Cok Dijkers, voorzitter

088 0020800
cj.dijkers@hemochromatose.nl

Berend Bossen, secretaris

b.bossen@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

hlouwrier@kpnplanet.nl

Jan van Herwaarden

j.vanherwaarden@hemochromatose.nl

Henk Jacobs

h.jacobs@hemochromatose.nl

Secretariaat

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

Regiocoördinatoren

Frans Heylen (België) + 32 (0)34 809 681
frans.heylen@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

John Fox Images; Shutterstock; HVN

Illustraties

Getty Images

Vormgeving

Fickinger Ontwerpers bNO
's-Hertogenbosch

Drukwerk

Koninklijke Broese en Peereboom bv, Breda

ISSN 15716678a

