

IJZER *wijzer* 3



***Diagnose uit een
onverwachte hoek***

***HVN ondersteunt
bijscholing***

***Patiëntenforum
nieuwe stijl***

***Hemochromatose op
de radio***

Inhoud

3 Van de voorzitter

Verbazing of verwondering? Over zaken en gebeurtenissen; dingen die wel en niet goed lopen. Een overpeinzing.

8 Een onderhoudende middag in Leuven

Ook, of misschien wel juist, in België valt nog veel te leren. Een informatief verslag van een regionale bijeenkomst.

5 HVN lezing in het kader van bijscholing

Op uitnodiging van de afdeling Bloedafname van de Reinier de Graaf Groep in Delft hield bestuurslid Henk Jacobs een boeiend betoog. De redactie van *IJzerwijzer* was er bij en geeft een impressie.

11 Dit is mijn verhaal

Een herkenbaar verhaal met een positief slot. Nu deze ziekte een plaats heeft gekregen in mijn leven gaat het al veel beter, aldus de inzender.

6 Zorgstandaard in ontwikkeling

Een zorgstandaard wordt de basis voor een nieuwe aanpak in de zorg voor mensen met chronische aandoeningen. Er wordt uitgegaan van de zorgvraag van de patiënt en beschrijft op hoofdlijnen waaraan goede zorg voor een bepaalde aandoening moet voldoen.

12 De nieuwe redactie

Vier enthousiaste mensen zijn de redactie komen versterken en hebben ook deze keer met veel plezier dit blad gemaakt. Een voorstelronde.

7 Diagnose uit een onverwachte hoek

Voordat de diagnose Hemochromatose wordt gesteld hebben patiënten vaak veel medisch specialisten geraadpleegd. Een alerte werker uit de eerstelijns gezondheidszorg kan u deze zoektocht besparen.

14 Patiëntenforum oproep aan schrijvers

Ooit een bijdrage aan een boek willen leveren? Neem contact op met Eva Krap en uw wens wordt realiteit.

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



Verbazing

Soms verbaas ik me over dingen waarvan ik me afvraag waarom ik me daar nog over verbaas. In de wereld om ons heen gebeurt er elke dag weer heel veel. Op het moment van dit schrijven is er nog steeds niets bekend over een nieuw kabinet. De negatieve aandacht die sommige pensioenfondsen op dit moment krijgen stemt ook al niet vrolijk. In Amsterdam, waar ik woon, denkt men er over om legitieme huizenbezitters die elders staan ingeschreven hun huis te laten afstaan om deze als sociale huurwoning aan de markt beschikbaar te stellen. Soms denk ik dan wel eens "het moet toch niet gekker worden". Nou weet ik wel dat er ongetwijfeld ook mensen zullen zijn die er geen probleem mee hebben dat gepensioneerden worden gekort op hun zelf, via premiebetaling, bijeengesprokkelde pensioentje. Of die het niet erg vinden dat de huizen van huiseigenaren, die er vanwege werk of anderszins niet zelf in wonen, worden geconfiscieerd en beschikbaar komen voor de wat minder bedeeden. Met andere woorden: het hangt er maar vanaf vanuit welke al dan niet politieke ideologie of denkraam je de dingen beoordeelt. Maar ik blijf het gek vinden.

Wat ik ook gek vind, of liever wrang, is dat er nog steeds mensen zijn die op een of andere manier vastlopen in de zorg. Op enig moment in hun leven krijgen mensen te maken met lichamelijke problemen. Soms, of misschien wel vaak, zijn dit problemen die gemakkelijk te herleiden zijn tot een bepaalde aandoening zoals hemochromatose. Typische ouderdomskwalen kennen we allemaal wel, of omdat we daar zelf last van hebben of omdat we iemand in de omgeving kennen die er last van heeft. Toch zijn er ook mensen, ik kreeg laatst weer iemand aan de telefoon, die ervaren dat zij met hun klachten nergens meer terecht kunnen. Zij lopen soms al jaren met hun lichamelijke klachten 'te leuren'. Niet wetende wat hen mankeert. Die het gevoel hebben overal waar zij komen niet gehoord te worden en uiteindelijk zelfs door de eigen familie niet meer serieus worden genomen. Schrijnend vind ik dat. Wij als patiëntenvereniging bieden dan vaak nog wel een luisterend oor, geven daar waar kan suggesties aan voor wegen die nog niet bewandeld zijn maar blijven we aan het eind van zo'n gesprek vaak ook weer zitten met een wat machteloos gevoel. Gelukkig horen we ook de positieve verhalen van mensen die, nadat zij een van onze lotgenoten contactpersonen hebben gesproken, opeens weer een opening hebben gevonden aan de hand waarvan zij toch weer met hun arts kunnen gaan praten om toch nog eens verder onderzoek te doen. En als dan uiteindelijk de diagnose ijzerstapeling gesteld wordt dan valt er een last van hen af. Zij weten dan wat hen mankeert en kunnen er wat aan doen. Ze zijn weer "in control" om er maar eens een bedrijfskundige term tegen aan te gooien. Fantastisch toch om dat soort verhalen ook terug te horen. Geeft ons ook weer energie en doet ons beseffen waarom we dit allemaal ook weer doen.

Over doen gesproken. Wat staat er de rest van het jaar nog op ons programma. Uiteraard nog de regionale bijeenkomst in Heerhugowaard op 16 oktober a.s. en de landelijke middag op 6 november a.s. ergens in de randstad. We hebben onze medewerking toegezegd aan een informatieavond voor verpleegkundigen en artsen in het Reinier de Graaf ziekenhuis te Delft, de HVN komt op de radio in het hoge noorden via Dollard radio (www.dollardradio.nl), we gaan in gesprek met de leden van onze medische adviesraad over de zorgstandaard, u wordt nog gevraagd mee te werken aan een enquête ten behoeve van die zelfde zorgstandaard en in september a.s. is de HVN één van de sprekers op het internationale ijzercongres in Nijmegen. U leest daar alles in dit nummer over en ook het volgende nummer nog het nodige. Voor nu hoop ik dat u een goede vakantie hebt gehad, en als u nog op vakantie gaat wens ik u een fijne vakantie toe.

Cok Dijkers, voorzitter



Patiëntenorganisaties leveren ideeën aan informateurs

Een nieuw kabinet moet hoe dan ook bezuinigen. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties vrezen echter dat dit met de botte bijl gaat gebeuren. Daarom hebben de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie en de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad de informateurs vandaag voorstellen gestuurd voor 'intelligent bezuinigen'.

De twee koepelorganisaties, waarbij ruim 200 organisaties van chronisch zieken en gehandicapten zijn aangesloten, hebben voorstellen ontwikkeld die besparingen opleveren en tegelijkertijd ook goed zijn voor de zelfredzaamheid en participatie van mensen met een beperking.

Vermindering bureaucratie

Eén van de voorstellen betreft het versterken van de eigen regie van cliënten in de langdurige zorg en het tegengaan van bureaucratie. Dit levert forse besparingen op en bevordert tevens de zelfredzaamheid van cliënten. Ook het verminderen van loketten en het invoeren van integrale indicatiestelling is zowel goed voor de cliënt als voor de schatkist.



Effectievere zorg

De organisaties waarschuwen ervoor dat bezuinigingen in samenhang moeten worden bekeken. Ondoordacht schrappen op het ene vlak leidt vaak tot kostenverhogingen elders. Zo kan het verliezen van een paar uur

begeleiding bijvoorbeeld het zelfstandig wonen in gevaar brengen. Bezuinigingen moeten ook niet worden gezocht in het steeds verder bezuinigen op het basispakket en het verhogen van eigen bijdragen. Dit treft chronisch zieken onevenredig hard. Volgens de beide organisaties kan er nog veel bezuinigd worden door de zorg effectiever in te richten. Er kan flink worden gesneden in vermijdbare uitgaven die in de zorg nog altijd aan de orde van de dag zijn.

Meedoen

Verder wijzen de NPCF en de CG-Raad erop dat goede zorg ook een bron van welvaart is. Het helpt mensen om zo gewoon mogelijk te functioneren en om aan de maatschappij te kunnen meedoen. De zorg toegankelijk en betaalbaar houden is dus ook economisch gezien belangrijk. De organisaties pleiten ervoor dat een nieuw kabinet 'meedoen' als motto kiest. Veel te veel mensen met een beperking staan aan de kant en nemen niet deel aan het arbeidsproces. Dit is onverantwoord ook gezien de voortgaande vergrijzing. •

Bron: website CG-Raad juli 2010

CG-Raad in gesprek met verzekeraars over eigen bijdragen voor dure medicijnen

De CG-Raad vindt heffing van hoge eigen bijdragen voor dure medicijnen geen goed plan. De Tweede Kamer heeft inmiddels ingestemd met deze verandering in het Geneesmiddelen Vergoeding Systeem (GVS). Gebruikers van bepaalde dure medicijnen gaan fors bijbetalen. Of ze krijgen andere, goedkopere medicijnen. De CG-Raad denkt dat het een beter idee is de eigen bijdragen voor deze geneesmiddelen via de aanvullende verzekering te vergoeden.

Eerder voorgestelde bezuinigingen in de zorg zijn van de baan. Het gaat om eigen bijdragen voor logopedie, ergotherapie en dieetadviesing. De wijzi-

ging van het Geneesmiddelen Vergoeding Systeem is een alternatief voor de eerder voorgestelde eigen bijdragen.

Maximum bedrag niet opgenomen

Bepaalde groepen chronisch zieken kunnen eenvoudig niet van medicatie veranderen. Zij krijgen nu te maken met hoge bijbetalingen. Het Kamerlid Van der Veen (PvdA) diende een motie in die pleit voor vaststelling van een maximum bedrag voor de eigen



bijdragen voor geneesmiddelen, zodat de kosten niet de pan uitrijzen. Minister Klink stelde hierop voor het maximum bedrag vast te stellen op maximaal 200 euro per persoon per jaar. Maar dit bedrag is uiteindelijk niet in de motie overgenomen. Zeer hoge eigen bijdragen zijn dus niet uitgesloten.

Vergoeding eigen bijdragen

De CG-Raad wil voorkomen dat chronisch zieken te maken krijgen met torenhoge eigen bijdragen voor geneesmiddelen die zij nodig hebben. Ook is het volgens de CG-Raad onwenselijk dat zij andere, minder werkzame medicijnen krijgen. Daarom gaat de CG-Raad in gesprek met ziektekostenverzekeraars. Inzet van het gesprek: vergoeding van eigen bijdragen voor dure geneesmiddelen via de aanvullende verzekering. •

Bron: website CG-Raad juli 2010

HVN lezing *in het kader van bijscholing*

Woensdag 25 augustus jl. vond een bijscholingsavond plaats in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft. Deze avond was speciaal georganiseerd voor de medewerkers Bloedafname van alle locaties van het Reinier de Graaf Gasthuis.

Erfelijkheid en diagnose

Henk Jacobs (arts, patiënt en tevens bestuurslid HVN) gaf een boeiende uiteenzetting over wat de Hemochromatose vereniging is en wat deze doet. Vervolgens komt de uitleg over erfelijkheid en epidemiologie van Hemochromatose aan bod. Aan de hand van een schema wordt uitgelegd dat primaire Hemochromatose patiënten ouders hebben die drager zijn of dat één van de ouders patiënt is en de andere ouder drager. Bij secundaire Hemochromatose ligt dit anders. Daar wordt Hemochromatose zichtbaar als bijkomende aandoening bij patiënten met een andere ziekte (onder andere sikkelcelziekte).

Hemochromatose ontwikkelt zich in vier fases.

- De sluimer fase. Dit is een fase waarin de patiënt diverse klachten heeft maar niet duidelijk is wat hiervan de oorzaak is.
- De diagnosefase.

- De behandelfase. Het ontijzeren door middel van aderlatingen.
- De onderhoudsfase. Ferritine en transferrinewaarden zijn op een aanvaardbaar niveau. Het aantal aderlatingen wordt dan meestal vastgesteld op enkele keren per jaar, uiteraard afhankelijk van de situatie per patiënt.

Henk Jacobs stipt ook aan dat het last hebben van vermoeidheid of verminderde concentratie vaak aan allerlei oorzaken worden toegeschreven, waardoor de diagnose Hemochromatose vaak te laat wordt gesteld. Verder zijn er eigenlijk geen medicijnen voor behandeling beschikbaar; aderlaten is de enige behandelingsmogelijkheid.

De behandeling

Bij de behandeling van Hemochromatose, het aderlaten, moeten de medewerkers zich aan het protocol houden. Het is belangrijk dat de patiënt zich op zijn gemak voelt omdat het aderlaten toch een impact heeft op ieders leven en elke

Bij **aderlaten** is het belangrijk dat de **patiënt** zich op z'n gemak voelt

patiënt een andere reactie heeft na de behandeling. Het is de bedoeling dat, naast de bestaande protocollen en richtlijnen de Zorgstandaard hier in de toekomst aan wordt toegevoegd zodat overal dezelfde manier van werken wordt aangehouden. Tenslotte wordt een korte uitleg gegeven over Erythrocytaferese. Deze behandeling is minder belastend dan aderlaten. Helaas is dit nog maar op vier locaties in Nederland mogelijk.

Labuitslagen en de toekomst

Hierna gaat dr. Martine Tax, klinisch chemicus, verbonden aan het Reinier de Graaf Gasthuis, wat dieper in op het ontstaan van ijzerstapeling en over het belang van DNA onderzoek bij familieleden van een Hemochromatose patiënt.

Na het beantwoorden van alle vragen wordt de bijscholingsavond afgesloten met de conclusie dat beide lezingen zeer verhelderend waren. In het bijzonder het verhaal van Henk Jacobs omdat het vanuit het oogpunt van de patiënt kwam en een humoristische noot hier en daar niet ontbrak.

In het Reinier de Graaf Gasthuis wordt op beperkte schaal al met dunne naalden geprikt. Een verzoek van de afdeling Bloedafname aan de Internistenmaatschap om Erythrocytafesere ook in Delft te introduceren zal binnenkort worden gedaan. •

Een impressie door Silvia Diemeer en Anneke Geldof



Henk Jacobs, foto: Silvia Diemeer

Zorgstandaard *in ontwikkeling*

Een zorgstandaard wordt de basis voor een nieuwe aanpak in de zorg voor mensen met chronische aandoeningen. Er wordt uitgegaan van de zorgvraag van de patiënt en beschrijft op hoofdlijnen waaraan goede zorg voor een bepaalde aandoening moet voldoen. Hiermee wordt de norm aangegeven voor goede zorg. De sterke nadruk ligt bij een zorgstandaard op het patiëntenperspectief. Dat wil zeggen dat de patiënt centraal staat.

Samen met de VSOP, hebben een aantal lidorganisaties, waaronder de HVN de ontwikkeling van zorgstandaarden voor zeldzame, chronische aandoeningen geïnitieerd. Gezamenlijk is er subsidie bij het fonds PGO aangevraagd en dit is gehonoreerd. De VSOP neemt voor de HVN de totale uitvoering op zich, maar uiteraard is de HVN hierbij nauw betrokken. Er is hiervoor een klankbordgroep opgericht, welke bestaat uit vertegenwoordigers van de achterban van de HVN. De zorgstandaard zorgt ervoor dat de HVN een gelijkwaardige partner is bij de onderhandelingen met zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

Belangrijk is dat een behandelrichtlijn, of – protocol het hart vormt van de zorgstandaard. Het is namelijk ook belangrijk dat er voor de zorgstandaard draagvlak is bij de zorgverleners. Voor hemochromatose is een behandelrichtlijn voor hereditaire (erfelijke) hemochromatose beschikbaar. Deze

richtlijn is opgesteld door de professionals die betrokken zijn bij hemochromatose.

Eisen voor een zorgstandaard

Een zorgstandaard moet aan veel eisen voldoen en is een combinatie van het 'wat' uit de behandelrichtlijnen, – protocollen of -standaarden met het 'hoe' van de praktijk. Zo moet beschreven worden wat goede zorg is en hoe dat georganiseerd moet worden.

Als de patiënten, voor u vertegenwoordigd in het bestuur, de Medisch Adviesraad en de zorgverleners het eens zijn over de inhoud van de zorgstandaard zal ook de financiering van zorg bekeken moeten worden. Deze rol is voor de zorgverzekeraars. Wanneer de zorgverzekeraars de zorgstandaard accepteren betekent dit dat een zorgverzekeraar een contract kan sluiten met een groep van zorgaanbieders die

Een *zorgstandaard* is eigenlijk een *continu* patiënten-tevredenheids-onderzoek

de zorg aanbieden op basis van de zorgstandaard. Uiteindelijk moet het ervoor zorgen dat er op uw situatie en mogelijkheden afgestemde zorg is. Als dit een feit is, dan heeft de zorgstandaard het maximale bereikt. Maar het zal nog enige jaren vergen voordat het zover is. Belangrijk is eerst een zorgstandaard te ontwikkelen waarin de patiënten en de zorgverleners zich kunnen vinden.

Ledenraadpleging

Eén van de eisen bij de ontwikkeling van de zorgstandaard is dat de achterban is geraadpleegd. En daar vraagt de HVN uw medewerking bij. Medio september ontvangt u persoonlijk van de HVN daar nadere informatie over. De raadpleging zal plaatsvinden door middel van een vragenlijst die op internet anoniem kan worden ingevuld. De VSOP ontwikkelt hiervoor een speciale 'HVN-ledenraadplegingsite'. Mocht u niet beschikken over een internetmogelijkheid, dan kunt u een papieren versie opvragen bij de VSOP.

Een volgende keer zullen we ingaan op de inhoud van de zorgstandaard en uiteraard berichten over de stand van zaken. •

José Willemse, VSOP



Diagnose uit een **onverwachte hoek**

Bob Nobels, sinds 30 jaar werkzaam als vrijgevestigd fysiotherapeut in Leusden, krijgt dagelijks patiënten met gewrichtsklachten in zijn praktijk.



Bij de behandeling van gewrichten wordt ingezet op het verbeteren van de doorbloeding, mobiliteit, spierkracht, conditie en coördinatie. Dit kan door het masseren en oprekken van de pijnlijke gewrichten. De patiënt kan zelf ook meewerken om de doorbloeding verder te optimaliseren door ontspanningsoefeningen te doen en in beweging te blijven. Wanneer je pijn hebt ontstaat al snel de neiging om maar stilletjes te blijven zitten en eventuele wandelingen zo kort mogelijk te houden. Aan een fietstochtje, sporten of tuinieren wordt al helemaal niet meer gedacht. Toch zijn al deze bewegingsvormen, ook voor mensen zonder klachten, broodnodig. Een dagelijks blokje om, een fietstocht met wat minder kilometers en wat meer pauzes, aangepast sporten en de werkzaamheden in de tuin verdelen over meerdere dagen zijn eenvoudige oplossingen die veel kunnen betekenen.

Een functiestoornis van een gewricht

Wanneer een functiestoornis van een gewricht te lang bestaat ontstaat slijtage. Een langdurige, te grote belasting op kraakbeen geeft eveneens slijtage. Kraakbeen moet hard en veerkrachtig zijn. Te weinig doorbloeding maakt het kraakbeen zacht waardoor gemakkelijk beschadigingen ontstaan of afbraak plaatsvindt. Deze laatste fase heet Artrose. Beschadigingen en slijtage aan het kraakbeen worden na het 40e levensjaar onomkeerbaar en versnellen het verouderingsproces. Het doel van fysiotherapie is dit te voorkomen.

Hemochromatose herkennen

Ruim vijftien jaar geleden ontmoette Bob de eerste patiënt met hemochromatose in zijn praktijk. Vanaf dat moment is hij alert gebleven op mensen met gewrichtsklachten en ging hij patronen herkennen. Mensen bij wie Hemochromatose is vastgesteld hebben veelal klachten/problemen met de diepere structuren van pezen, spieren en gewrichten. Wanneer behandelingen niet de uitwerking hebben die verwacht mogen worden is de verwijzing naar de huisarts met het verzoek om een ferritinebepaling snel gemaakt.

Wat is er daarna nog te behandelen?

Vanaf het moment dat de diagnose is gesteld heeft dit z'n weerslag op de psychische gesteldheid van de patiënt. Van belang is dan een juiste aanpak te kiezen.

Hoe gaat de patiënt om met stress, emoties en het vinden van een nieuwe balans. Kan hij zijn dagritme aanpassen, zijn er voldoende rustmomenten en wat is de mate van ontspanning. De fysiotherapeut kan, naast morele steun en praktische adviezen, manuele therapie toepassen door de gewrichten te rekken en te manipuleren (gericht op verbetering van doorbloeding). Ten slotte kan er, vandaag de dag, in veel fysiotherapiepraktijken een aangepast sportprogramma worden gevolgd waarbij het belasten en bewegen van pijnlijke gewrichten in een goede balans worden gebracht.

Een blik in de toekomst

Als ontwikkelingen binnen zijn vakgebied ziet Bob nog veel mogelijkheden. Het uitbreiden van trainingsmogelijkheden, een echo waarmee weefselstructuren zichtbaar worden en de shockwave.

De werking van de shockwave is het losmaken van verklevingen in weefsel door middel van sterk gebundelde, ultrasone schokken. Ook kan gemakkelijker een diepliggende structuur, zoals bij het heupgewricht, worden behandeld. Een andere mogelijkheid is onderwaterstraalmassage; pijnlijk, maar zeker effectief.

Inmiddels is aangetoond dat massage en oefentherapie met name in combinatie effectief zijn. De behandeling van hemochromatosepatiënten zou in kwaliteit in hoge mate toenemen wanneer het bloed effectief zou worden gefilterd. Erythrocytaferese zou dus voor iedereen gemakkelijk toegankelijk moeten worden gemaakt. Daarnaast zijn er, wat Bob betreft, vooral de adviezen die alle mensen met hemochromatose zich ter harte zouden moeten nemen.

Ik zet ze nog even op een rijtje:

- hou rekening met verlaagde belastbaarheid
- investeer meer in de zorg voor je eigen lijf door training en ontspanning
- wijzig je leefstructuur.

We sluiten dit gesprek af met de wens dat op korte termijn een geschikt artikel over Hemochromatose gepubliceerd kan worden in het Tijdschrift voor Fysiotherapie en de vraag van Bob Nobels om hem van noviteiten op de hoogte te houden. •

Interview door Anneke Geldof

Een onderhoudende *middag*



Op 12 juni jl. was er net als elk jaar een patiëntencontactmiddag in België. Deze contactmiddag was georganiseerd door de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN) in samenwerking met het multidisciplinair IJzercentrum van het Universitair Ziekenhuis Leuven.

Plaats van handeling was dit keer het auditorium van de Campus Gasthuisberg van het UZ Leuven. Alle Belgische leden hadden daarvoor een uitnodiging ontvangen maar ook diegenen die geen lid zijn van de HVN waren nadrukkelijk uitgenodigd om bij deze bijeenkomst aanwezig te zijn. Het UZ Leuven had daarvoor alle bij haar in behandeling zijnde hemochromatose patiënten een uitnodiging gestuurd en wilde op die wijze aandacht vragen voor het multidisciplinaire IJzercentrum wat daar onlangs van start is gegaan. De zaal in het UZ Leuven

was door deze breed verspreide uitnodiging dan ook tot de nok toe gevuld. Ruim 140 bezoekers hadden de moeite genomen naar deze bijeenkomst te komen. Het programma voor die middag gaf daar ook voldoende aanleiding voor.

De gastheer van die middag was Frans Heylen, regiocoördinator van de HVN in België. In zijn welkomstwoord ging hij kort in op de HVN als patiëntenvereniging en het belang om lid te zijn van een patiëntenvereniging. Hoewel in België het bestaan van patiën-

tenverenigingen bijna niet voorkomt, in Nederland heb je voor elke aandoening wel een patiëntenvereniging, was hij toch blij te kunnen melden dat er bij de HVN nu bijna honderd Belgische leden zijn aangesloten.

Radiologisch onderzoek

De eerste inhoudelijke spreker die middag was prof. dr. Steven Dymarkowski, als radioloog verbonden aan de Dienst Radiologie van het UZ Leuven. Hij behandelde de verschillende mogelijkheden van

radiologisch onderzoek en de rol van de radioloog daarbij. Achtereenvolgens ging hij in op het maken van een echografie¹, de mogelijkheden van een CT scan² en de MRI scan³. Al deze vormen van onderzoek geven een betrouwbaar beeld over de aanwezigheid van ijzerstapeling en de eventuele schade die het heeft aangericht aan de organen.

De fibroscan

Na de uiteenzetting van dr. Dymarkowski was het de beurt aan prof. dr. David Cassiman van de Dienst Leverschikten eveneens aan het UZ Leuven. Zijn bijdrage ging vooral over de verlittekening van de lever als gevolg van ijzerstapeling en de verdergaande beschadiging van de lever met als gevolg levercirrose. Hij benadrukte met name de rol van de leverarts die onderzoek kan (laten) doen naar mogelijke schade aan de lever. Dit kan door het aan de buitenkant aftasten van de lever maar ook door het uitvoeren van een leverbiopsie. Tenslotte ging hij in op een nieuwe manier van leveronderzoek namelijk fibroscan. De techniek van de fibroscan is gebaseerd op het bepalen van de elasticiteit van het leverweefsel, wat een betrouwbare weerspiegeling geeft van de graad van fibrose of verlittekening ervan. De elasticiteit wordt bepaald aan

de hand van de voortplantingsnelheid van een schokgolfje dat door een sonde wordt opgewekt tussen de ribben, ter hoogte van de plaats waar de lever ligt (rechts boven in de buik). Het is een zeer eenvoudig onderzoek dat slechts enkele minuten in beslag neemt en pijnloos is. Deze manier van leveronderzoek wordt vooral gedaan bij mensen bij wie om verschillende redenen geen leverbiopsie kan worden uitgevoerd of bij wie frequent gestoorde everwaarden worden gemeten. Het UZ Leuven gebruikt de fibroscan al sinds 2006. (Zie ook: <http://www.uzleuven.be/ig-hepatologie/fibroscan-o>)

Hepatology

De derde spreker van die middag was prof. dr. Chris Verslype. Hij ging in zijn uiteenzetting in op de hepatologie wat binnen de geneeskunde een subspecialisme is van de gastro-enterologie, dat zich richt op ziekten van de lever, galblaas en galwegen. Hij ging met name in op de overlevingskansen van mensen met hemochromatose die vroeger wel anders waren dan nu. Tegenwoordig zijn die overlevingskansen veel groter omdat enerzijds de diagnose hemochromatose sneller wordt gesteld en anderzijds daardoor tegelijkertijd iets gedaan kan worden aan de mogelijke schadelijke gevolgen daarvan voor onder andere de lever.

- 1 **Echografie** is een beeldvormende techniek die gebruik maakt van geluidsgolven.
- 2 Een **CT scan** is een rond apparaat waar de patiënt in geschoven wordt. Een stralenprojector en -detector draaien om de patiënt heen, waardoor verschillende afbeeldingen van het lichaam kunnen worden gemaakt. De afbeeldingen zijn dwarsdoorsneden van de patiënt. Het onderzoek duurt ongeveer 20 minuten en is pijnloos.
- 3 Een **MRI scan** gebruikt magnetische energie en radiogolven om afbeeldingen van het lichaam te maken. Een MRI scan bestaat uit een buis met een cilindervormige magneet. Tijdens het onderzoek wordt een signaal afgegeven waarvan de energie voor een deel door de waterstofatomen van het lichaam wordt geabsorbeerd en voor een deel wordt teruggekaatst. Deze teruggekaatste signalen (radiogolven) worden door een computer gemeten en omgezet in een afbeelding.



Multidisciplinair ijzercentrum

Prof. dr. David Cassiman gaf vervolgens wat meer uitleg over het multidisciplinaire ijzercentrum wat onlangs is gestart als onderdeel van het metabool centrum van het UZ Leuven. Metabole ziekten zijn erfelijke ziekten van het metabolisme, onze stofwisseling. Hemochromatose valt daar ook onder. Deze ziekten ontstaan door genmutaties, die verantwoordelijk zijn voor het happen van één of meerdere stappen in het metabolisme van eiwitten, vetten of koolhydraten of in de bouw of afbraak van lichaamstoffen. In het multidisciplinaire ijzercentrum werken professionals van verschillende disciplines nauw met elkaar samen waardoor het mogelijk is patiënten met bepaalde aandoeningen sneller en gericht te helpen in zowel medisch als sociaal emotioneel opzicht.

Na de pauze was er voor de aanwezigen gelegenheid om vragen te stellen. Hiervan werd ruim gebruik gemaakt. De bijeenkomst werd met een woord van dank aan alle sprekers en aanwezigen afgesloten door Frans Heylen. Hij benadrukte de "voortrekkers" rol die het UZ Leuven speelt in de behandeling van hemochromatose in Vlaanderen. Hij sprak zijn wens uit dat het multidisciplinaire ijzercentrum in Gasthuisberg Leuven het begin zou mogen zijn van een gecoördineerde aanpak van het probleem hemochromatose in de Belgische ziekenhuizen en dit over alle ideologische en andere geschillen heen. Met een instemmend applaus en een tot weerziens op de volgende contactdag van de Belgische hemochromatose patiënten werd deze succesvolle regionale contactdag afgesloten. •

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. •



Activiteiten in 2010

Bijeenkomsten

De HVN organiseert in de komende periode de volgende regionale bijeenkomst voor Noord-Holland, Flevoland en Utrecht:

**16 oktober Heerhugowaard,
Hotel Restaurant Jules**

De landelijke bijeenkomst is gepland op:

**6 november locatie in de
Randstad**

Dagelijks
staan deze
**vrijwilligers /
ervarings-
deskundigen**
met een luisterend
oor en een
bemoedigend
woord voor
u klaar

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

Dit is *Mijn verhaal*



Beste mensen

Vorig jaar is bij mij hemochromatose ontdekt. Ik ben als trompettist werkzaam bij het orkest van de Koninklijke Luchtmacht. In dat vak heb ik een militaire status. De zorg en het aderlaten onderga ik in het Centraal Militair Hospitaal in Utrecht. Het vraagt een behoorlijk aanpassing in de wekelijkse agenda. Het orkest heeft natuurlijk repetities, optredens, tournees naar het buitenland en belangrijke plechtigheden voor het Koninklijk Huis. Onregelmatigheid is troef. Geen baan van 9.00 tot 17.00 en na vrijdagavond gaat het gewoon door, ook in de weekends.

Door het aderlaten raak je energie en voeding kwijt. Mijn weerstand werd ook minder. Je begrijpt het al, het trompet spelen ging moeilijker. Ik was gewoon te moe. Het rijden naar de optredens in het land, zeker met de vele files breekt je op. Mijn leidinggevende en de artsen hebben begrip en geven mij goede begeleiding. Ik word bij het aderlaten opgenomen in het dagcentrum van het CMH. Het is voor mij een hele rustige en ontspannen manier om dit te ondergaan. Aanvankelijk was mijn internist bang dat ik toch stiekem leverkanker aan het ontwikkelen was. Ik heb dan ook een scan ondergaan. Inderdaad heb ik iets op mijn lever. Deze uitdrukking zorgt weer voor een glimlach. Het is een kleine aandoening. Ik hoef me geen zorgen te maken.

Ik wil met dit korte verhaal aangeven dat deze aandoening voor iedereen een andere begeleiding vraagt. Ik las de vraag om een regiocoördinator. Ik wil me graag voor de provincie Noord-Brabant opgeven. Vooral door de wetenschap dat iedereen met deze aandoening een eigen verhaal heeft. Deze verhalen wil ik graag mee inventariseren en onder de aandacht brengen, zodat er een goede begeleiding en faciliteiten kunnen ontstaan, aangepast aan de patiënt. Ik ben een groot voorstander dat aderlaten gebeurt in een dagcentrum waarbij privacy is gewaarborgd.

Ik wil verder nog aangeven dat ik voorzitter ben van afdeling D66 Oss en omstreken. In 2010 verlaat ik met FLO (functioneel leeftijdsontslag, red.) de Koninklijke Luchtmacht. Ik heb dan meer vrije tijd. •

Vriendelijk groet,
Harmen J Klaver

Mijn *leidinggevende* en
de artsen hebben *begrip*

De nieuwe *redactie*

Naast Cok Dijkers en Huib Oostenbrink is de redactie van IJzerwijzer flink uitgebreid. Een voorstelrondje.

Ik ben Silvia Diemeer, 40 jaar en lid van de vereniging sinds september 2009.

Drie jaar geleden is bij mij Hemochromatose vastgesteld en nadat vorig jaar ineens de klachten heviger werden, ben ik gaan surfen op het internet op zoek naar lotgenoten. Op die manier ben ik bij de vereniging terecht gekomen.

Toen de oproep werd gedaan voor vrijwilligers heb ik mij hiervoor aangemeld. De wervingsdag in november kon ik helaas niet bijwonen, maar enige tijd daarna werd ik telefonisch door Cok Dijkers benaderd met de vraag of ik nog interesse had. Zodoende ben ik terecht gekomen bij de redactie van de IJzerwijzer.

Ik ben 19 jaar getrouwd met Ruud, wij hebben helaas geen kinderen, maar hierdoor wel een heel druk sociaal leven. Mijn man is zelfstandig ondernemer en voor het bedrijf probeer ik een beetje de administratie bij te houden.

In mijn dagelijkse leven werk ik bij een sport speciaalzaak in mijn woonplaats, wat ik met heel veel plezier doe. Mijn collega's weten ook van de situatie en gaan daar echt fantastisch mee om. Verder heb ik ontzettend veel hobby's o.a. wenskaarten maken (ook in opdracht de laatste tijd), lezen en bowlen. Verder wonen wij in een leuke omgeving, zodat wij veel wandelen en fietsen.

Ik hoop nog lang mijn diensten te kunnen aanbieden voor de vereniging. •



Ook nieuw in de redactie is Anke Geldof, 59 jaar, zelfstandig ondernemer (interim secretariaat) en getrouwd met Joop, beeldend kunstenaar.

Wij hebben drie kinderen die al enkele jaren niet meer thuis wonen. Het feit dat bij mijn echtgenoot twee jaar geleden Hemochromatose werd geconstateerd en de wetenschap dat ik zelf drager ben hebben er toe geleid wat vrijwilligerswerk voor de vereniging te gaan doen.

Vanuit het secretaressevak lag voor mij het tijdschrift het meest voor de hand. Ik ben weliswaar niet bedreven in het maken van tijdschriften, maar heb wel oog voor taal en stijl. De eindredactie is een uitdaging, want ook van vrijwilligerswerk mag je best nog wat leren, zo is mijn overtuiging. Omdat de redactie jarenlang heeft bestaan uit een hecht tweemanschap is het nu behoorlijk wennen om ineens met z'n zessen af te stemmen. Daarnaast is alle nieuwe inbreng welkom en wordt getracht het blad fris en actueel te houden.

Vanaf deze plaats beterschap gewenst voor Huib Oostenbrink en een bedankje aan hem voor alle praktische aanwijzingen bij mijn start als eindredacteur. •



Jan van Herwaarden, de linking pin voor bestuur en redactie, stelt zich hierna voor.

In september 2008 ben ik bij de club gekomen; en sinds begin dit jaar doe ik ook bestuurlijk en redactioneel werk voor HVN.

Tijdens mijn studie in Leiden, jaren '80, was ik actief lid van de Studentenvereniging voor Internationale Betrekkingen. Ons blad heette "Grenzeloos"; die naam paste goed bij wat we deden: contacten leggen in het Verre Oosten, m.n. Japan, en expedities naar Afrika en Zuid-Amerika. Mijn geld verdiende ik met het verhandelen van steenkool.

Na het behalen van de meestersbul voerde mijn werk me naar het Midden Oosten en enkele landen aan de rafelrand van Europa. Met regelmaat kom ik nog in Bulgarije en in Frankrijk. In het laatste land ben ik al jaren bezig met de restauratie van een ruïne tot een comfortabel huis.

Geleidelijk aan ben ik bezig mijn terrein te verleggen naar Nederland. Ik werk hier als bewindvoerder en schuldhelpverlener. •

*Van linksboven naar rechtsonder:
Silvia Diemeer, Jan van Herwaarden,
Annke Geldof en Anton Visser*

Als laatste nieuwkomer Anton Visser.

Ik ben sinds juli 2010 met de VUT en zat er al langer aan te denken om me op te geven als vrijwilliger. Bij mijn vrouw is in 1990 hemochromatose ontdekt via een leverbiopsie. Bij de regionale bijeenkomst van de HVN in Apeldoorn heb ik me opgegeven en al snel werd mij gevraagd om me met het aanleveren en redigeren van artikelen voor de website te gaan bemoeien.

Wat later is besloten om deze functie binnen de redactie te houden, zodat ik nu lid ben van de redactie van de papieren IJzerwijzer met als speciale taak de webredactie. Ik ben nog steeds parttime werkzaam als docent aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Ik geef les aan een internationale Master in Automotive engineering en aan een tweetal PHBO-cursussen in Auto elektronica en Elektronica in Hybride voertuigen. Daarnaast heb ik een paar boeken geschreven in dit vakgebied. Ik heb een HTS-Elektro opleiding en heb daarna bij Philips Data Systems en Holland Signaal Apparaten gewerkt als ontwerper van computers en als hoofd van de afdeling documentatie en training. Ik vind het leuk om te schrijven, wat voor een techneut wel wat bijzonder is. Ik heb ervaring in het schrijven en het werken met computerprogramma's als Word, Excel en Power Point.

Naast mijn werk mag ik graag hobbyen aan het huis en in de tuin en zing ik bij een gemengd koor. Ook speel ik graag tennis en hou ik van wandelen en fietsen.

We hebben 2 kinderen, een dochter en een zoon en 3 kleinkinderen van 15, 13 en 5 jaar oud. Onze zoon woont in Gotenburg en is getrouwd met een Zweedse, dus gaan we af en toe even naar Zweden. Ik hoop mee te kunnen helpen de website te voorzien van interessante artikelen, zodat een ieder daar vlot kan vinden waarnaar hij op zoek is. •



Ik, Eva Krap (1982), ben de beheerder van een forum over hemochromatose (www.hemochromatose.forum2go.nl). Het forum bestond al een paar maanden toen Berend Bossen van de HVN contact met mij zocht. Zijn vraag aan mij was simpel: hoe zou jij het vinden als jouw forum het gedeelte wordt voor lotgenotencontact voor onze leden? Deze vraag hoefde mij geen twee keer gesteld te worden. Na een gesprek bij mij thuis was de eindconclusie al snel getrokken. Ik heb meteen 'ja' gezegd en de samenwerking tussen mijn forum en de HVN was een feit. In nummer 2 van de IJzerwijzer is hier al één en ander over geschreven. Ik wil mij daarom graag voorstellen aan de leden, zodat jullie weten wie het gezicht is achter 'de beheerder'.

De diagnose

In 2006 kwam ik in de ziektewet terecht omdat ik de ziekte van Pfeiffer had. Met de week ging ik meer achteruit. Ik zakte geregeld door mijn benen, ik was 24 uur per dag duizelig en ik was bovenal erg vermoeid. De artsen stonden voor een raadsel. Er moest meer spelen, maar wat dat precies was kwamen ze niet achter. In twee jaar tijd kreeg ik dan ook allerlei onderzoeken in het ziekenhuis en heb verschillende specialisten bezocht. Na de laatste, een neuroloog, was mijn huisarts het meer dan zat. In al die tijd waren we niets opgeschoten en mijn gezondheid werd er ook niet beter op. Hij wilde nog een laatste bloedtest en maakte een afspraak in het VU in Amsterdam bij een MS-specialiste. Het laatste is er nooit van gekomen. Op het moment dat mijn huisarts de uitslag van de bloedtesten voor zich

had, ontdekte hij een patroon. Bij elke test was gebleken dat mijn ijzer veel te hoog was, maar dat niemand er verder aandacht aan had besteed. Hij was de eerste die het, voor mij toen nog onbekende, woord hemochromatose liet vallen. Er werd onmiddellijk een afspraak gemaakt met een internist om te onderzoeken of ik daadwerkelijk deze aandoening had. Het toeval wilde dat een week later bleek dat mijn oom belast was met hemochromatose en mijn gehele familie opgeroepen werd voor een screening. Ik had nog nooit van hemochromatose gehoord en heb dezelfde middag de ene website na de andere bekeken op internet.

Hemochromatose of niet?

Mijn internist maakte er meteen werk van. Ik onderging een DNA test en een MRI scan van mijn lever. Het goede nieuws was dat mijn lever

schoon was. Het 'slechte' nieuws was dat ik maar één gen bezat en er dus niet met zekerheid gezegd kon worden of ik nu wel of geen hemochromatose had. Wel werd er meteen een afspraak gemaakt voor de eerste aderlating, want dat het ijzer mijn lichaam uit moest was een feit. Twee weken na de eerste aderlating, die ik overigens niet als een pretje heb ervaren, mocht ik voor de tweede keer. Ik lag net in het ziekenhuisbed toen een verpleegster mij vertelde dat ik weer naar huis mocht. Mijn ferritine en HB waren gedaald tot normale waarden. Inmiddels zijn we anderhalf jaar verder en heb ik tot dusver niet meer hoeven aderlaten. Mijn waarden zijn nog altijd aan de hoge kant, maar net niet hoog genoeg om tot behandeling over te hoeven gaan.

Vrije tijd

Doordat ik niet kan werken, heb ik al snel een manier gevonden om mezelf te blijven ontwikkelen. Ik heb een droom waargemaakt, namelijk het schrijven van boeken. Door de omstandigheden heb ik hier alle tijd voor. Inmiddels staan er vier boeken op mijn naam en de vijfde komt dit najaar uit. Ook schrijf ik voor een online magazine voor vrouwen, genaamd Whoopsie Daisy. Het is een uitdaging om zo leuk en informatief mogelijke artikelen te schrijven. Naast het schrijven beheer ik dus het forum van de Hemochromatose stichting Nederland. Tijdens mijn zoektocht naar informatie ontdekte ik dat er nergens op het internet een goedlopend forum was. Daarom heb ik toentertijd besloten zelf een forum aan te maken. Het is eerste wat ik heb gedaan was soortgelijke stichtingen en websites benaderen met de vraag of de link naar het forum op hun site mocht. Het heeft gewerkt, want al snel kwamen de eerste leden een kijkje nemen. Tot mijn grote vreugde begint het forum steeds beter te lopen en is er interactie aanwezig tussen de verschillende leden. Dat is heel mooi om te zien. Ik beheer het forum dan ook met veel plezier.

Ik ben op zoek naar **mensen** en hun menselijke verhalen

Jouw verhaal in een boek over hemochromatose

Mijn idee is om een boek te schrijven over hemochromatose. Ik wil dit doen om menselijke verhalen, en dus informatie, beschikbaar te stellen voor iedereen die daar behoefte aan heeft. Toen ik net de diagnose had gekregen bestond de informatie die ik kon vinden over deze aandoening veelal uit wetenschappelijke artikelen. Maar wat ik juist wil(de) weten is hoe andere mensen deze aandoening ervaren. Hoe gaan zij ermee om en waar hebben zij precies last van? Dat idee zat al een lange tijd in mijn hoofd, omdat veel mensen -velen zelfs zonder het te weten- deze aandoening hebben. Ik zoek daarom mensen die een verhaal willen schrijven over één (of zelfs meerdere) van de volgende onderwerpen:

- De tijd voor de diagnose. Welke klachten had jij? Hoe kwam jij uiteindelijk tot een diagnose? Of heb je nog geen diagnose, maar zit je al in het circuit omdat je ijzer te hoog is? Of heb je helemaal geen klachten en kreeg je ineens te horen dat je een erfelijkheids-onderzoek moest ondergaan omdat het bij iemand in je naaste omgeving ontdekt was?
- Ervaringsverhalen. Hoe ervaar jij hemochromatose? Waar loop je tegenaan (kan zowel onbegrip van omgeving zijn, als klachten)? Wat ervaar jij precies?
- De behandeling. Hoe ervaar jij het aderen? Hoe gaat dat in zijn werk? Hoe frequent moet jij aderen? Hoe is het contact met jouw specialist? Heb je enigszins duidelijkheid over wat je nu allemaal te wachten staat en wat jou overkomt?

Mocht je interesse hebben:

- 1 Ik ben niet op zoek naar schrijfwonders! Ik ben op zoek naar mensen en hun menselijke verhalen. Schrijf je verhaal gewoon lekker uit de losse pols. Samen met jou maak ik er een goed en samenhangend verhaal van. Dus maak je geen zorgen als je geen Godfried Bomans bent, dat is ook helemaal niet nodig.
- 2 Wil jij je verhaal kwijt? Dan mag je dit ten alle tijden aan mij mailen. Mijn e-mailadres is: evataam_670@hotmail.com
- 3 Heb je nog geen officiële diagnose en wil jij evengoed je verhaal kwijt? Schroom dan vooral niet. Stuur gewoon in, ook jouw verhaal is meer dan welkom.
- 4 Heb jij een verhaal, maar wijkt dat af van bovenstaande oproep? Ik ben op zoek naar werkelijk alle soorten verhalen over hemochromatose. Dus vertel mij jouw idee en samen komen we er wel uit.
- 5 Naasten van mensen met deze aandoening zijn ook meer dan welkom! Ik sta zelfs te juichen als jij je verhaal doet hoe je deze aandoening bij je dierbare ervaart. •

Kortnieuws

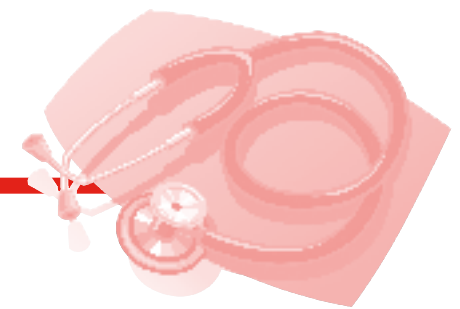
Medische Advies Raad van de HVN betrokken bij ontwikkeling zorgstandaard.

Zoals wellicht bekend heeft de HVN regelmatig contact met (leden van) de Medische Advies Raad (MAR). De leden van de MAR (zie colofon achterop deze IJzerwijzer) worden vaak uitgenodigd om te spreken tijdens een van de regionale- of landelijke contactdagen. Ook worden zij gevraagd een medisch wetenschappelijk oordeel te geven over aangelegenheden waar de HVN vanuit haar bestuurlijke verantwoordelijkheid mee bezig. In beperkte mate krijgt de MAR ook vragen voorgelegd die

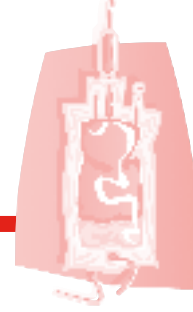
door (een van) onze leden via de mail of telefonisch zijn gesteld en waar de HVN vanuit haar ervaringsdeskundigheid niet direct een antwoord op heeft.

In november 2009 hebben we tijdens een gezamenlijke bijeenkomst met de leden van MAR gesproken over het meerjarenplan van de HVN. Een van de onderdelen van het meerjarenplan is het opstellen en implementeren van een zorgstandaard hemochromatose. De verwachting is dat eind oktober 2010 de conceptversie van de zorgstandaard gereed is.

Het bestuur van de HVN heeft de leden van de MAR gevraagd om dit



concept met hen te kunnen bespreken. Op 20 november a.s. is daarvoor een gezamenlijk overleg georganiseerd waarin we, naast het bespreken van de inhoud van deze concept zorgstandaard, ook met de MAR zullen doorpraten over de te volgen implementatiestrategie. De resultaten van deze bijeenkomst zullen verwerkt worden in de eerste versie van de zorgstandaard en het nog op te stellen implementatieplan. Uiteraard houden wij u op de hoogte van de verdere ontwikkelingen rond de zorgstandaard. •



Hemochromatose op de radio



Op woensdagavond 13 oktober a.s. wordt er op Dollard radio (een regionale radiozender voor Winschoten en omgeving) aandacht besteed aan hemochromatose. Het programma "De Gezondheidslijn" is een wekelijks radioprogramma dat wordt gepresenteerd door Trui Swijgman.

Dit in de omgeving van Winschoten en Scheemda goed beluisterde radioprogramma wordt al gedurende 10 jaar wekelijks op de woensdag van 18.00-19.00 uur uitgezonden.

In dit programma vertellen gasten op hun eigen manier over hun ziekte/aandoening en/of handicap en hoe ze er mee omgaan. Daar horen ook medicijnen, operaties en therapieën bij. Aan het eind van het uur worden telefoonnummers en internetsite van de patiëntenvereniging genoemd. De HVN is gevraagd aan de uitzending van 13 oktober mee te werken en heeft daar natuurlijk ja op gezegd. Namens de HVN zal Berend Bossen daar ingaan op vragen van de presentatrice en luisteraars.

Als u in de regio woont dan kunt u Dollard radio gewoon ontvangen via de radio op FM op 105.8 of via de kabel op 104.1. Ook kunt u live luisteren via internetradio op www.dollardradio.nl •

Een geslaagde contactdag in Weert

Op zaterdag 5 juni ontmoetten onze leden uit Brabant en Limburg elkaar in het Golden Tulip hotel te Weert. Frans Heylen leidde dr. Cees van Deursen in. Dr. van Deursen is als internist verbonden aan het medisch centrum Atrium te Heerlen. Hij is als lid van onze Medische Advies Raad een regelmatig terugkerend spreker op onze bijeenkomsten.

Het thema van de presentatie was "erfelijke ijzerstapelingsziekte; oude gegevens en nieuwe feiten". Van Deursen benadrukte ondermeer het belang van onderzoek naar ijzerstapelings bij eerstegraads familieleden van patiënten bij wie hereditaire hemochromatose (HH) is gediagnostiseerd. Alvorens in te gaan op vragen van aanwezigen werden enkele stellingen uit het proefschrift van dr. E. Jacobs besproken. Jacobs heeft ontdekt dat de ernst van de ijzerstapelings bij de eerste patiënt uit een familie mede bepalend is voor de ernst van de ijzerstapelings bij zijn of haar eerstegraads familieleden. Ook komen bij familieleden van HH patiënten meer ziekten voor die verband houden met HH dan in de algemene bevolking. •



Colofon

Redactie

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

Redactieadres

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstop nummer 4
11 november 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