

ijzerwijzer 4



***Vernieuwde website
HVN in de lucht***

***Geslaagd lotgenoten-
contact in Rotterdam***

***Onderzoek Univer-
siteit Wageningen***

***Vrijwilligerswerk
voor de HVN***



Inhoud

3 Van de voorzitter

Een terugblik over wat is bereikt, een vooruitblik die vertrouwen uitstraalt.

5 Nogmaals de zorgstandaard

Ook tijdens het IJzersymposium, een bijeenkomst voor professionals in de zorg, is aandacht voor het ontwikkelen van een zorgstandaard gevraagd.

6 Aderlaten beleefde hausse in Middeleeuwen

Aderlaten blijkt van alle tijden te zijn, al wordt het vandaag de dag veel gericht toegepast.

8 Zinnige bijeenkomst met de Medische Advies Raad

De jaarlijkse bijeenkomst is wederzijds als bijzonder zinvol ervaren

9 Vrijwilligers in het zonnetje gezet

Hoe leuk kan vrijwilligerswerk voor de HVN zijn? Een foto impressie van een bijzonder leuke dag.

11 Dit is mijn verhaal

Hoeveel medisch technische hoogstandjes kan een mens hebben? Agnes heel veel!

12 Voedingsadvies aan hemochromatose patiënten

Een prikkelende vraag uit het onderzoek: "Is aan te geven hoeveel aderlatingen achterwege kunnen blijven bij het veranderen van de ijzerinname?"

14 Ook bij dieren komt hemochromatose voor

Wanneer dieren uit hun natuurlijke leefomgeving worden gehaald ontstaan er problemen. Zouden mensen er ook baat bij hebben wanneer zij naar hun oorspronkelijke voedinggewoonten terugkerden?

15 Geslaagd lotgenotencontact in Rotterdam

Prof. dr. David Cassiman, als leverspecialist verbonden aan het Universitaire Ziekenhuis in Leuven (België), hield een boeiend betoog over een andere manier van leveronderzoek bij hemochromatosepatiënten

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



Vaarwel 2010 en welkom 2011.

U heeft alweer het laatste nummer van dit jaar van de IJzerwijzer voor u liggen. Voor mij altijd weer een goed moment om terug te kijken op het afgelopen jaar. Een jaar waarin we met de HVN een flink aantal stappen hebben gezet op de weg naar verdergaande professionalisering. De eind 2009 gehouden bijeenkomst in Corpus is daarbij een enorme stimulans geweest. Naar aanleiding van die bijeenkomst heeft zich een flink aantal extra vrijwilligers aangemeld. Allemaal enthousiaste mensen die graag iets voor de vereniging willen doen. Van lotgenotencontact tot het geven voorlichting, maar ook mensen die verstand hebben van websites en de organisatie die nodig is om een website in de lucht te houden. Ook de redactie heeft zich versterkt. In het vorige nummer heeft u kennis gemaakt met deze nieuwe redactieleden.

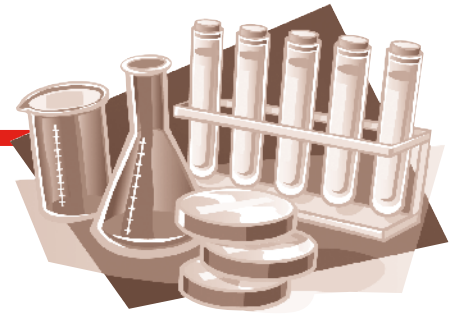
Op bestuurlijk niveau zijn er ook nieuwe vrijwilligers bij gekomen. Jan van Herwaarden en Henk Jacobs zijn waardevolle aanwinsten. Ik kan met deze mensen er bij met een gerust hart het voorzitterschap overdragen in de wetenschap dat de continuïteit maar ook de kwaliteit is gewaarborgd. Kortom de HVN is het afgelopen jaar in volle vaart doorgegaan en heeft voor u, als lid van onze vereniging, maar ook voor al die andere mensen met hemochromatose er voor gezorgd dat de bewustwording rond ijzerstapeling en wat dit betekent voor mensen bij wie dit ontdekt is bij artsen en specialisten toch weer een beetje is toegenomen. Hoe weet je dat zult u wellicht vragen? Dat is lastig te want dat kun je niet berekenen. Maar toch, de manier waarop er over wordt gesproken door leden op onze contactdagen, het feit dat de HVN, als je op internet via een zoekmachine op ijzerstapeling zoekt, bovenaan de pagina staat, de vragen om informatie ook vanuit de hoek van (para)medici, voor mij allemaal signalen dat ijzerstapeling meer onder de aandacht is gekomen.

Volgend jaar gaan we op deze ingeslagen weg verder. We willen het lotgenotencontact een nieuwe impuls geven. Na ruim tien jaar organiseren van patiëntencontactdagen wordt het tijd om ook andere vormen van lotgenotencontact te verkennen. Lotgenotencontact dat wellicht wat dichter bij de mensen staat en meer in de eigen omgeving georganiseerd wordt. Ook de zorgstandaard hemochromatose waar we dit jaar in samenwerking met de koepelorganisatie VSOP mee begonnen zijn zal hopelijk in de loop van volgend jaar worden uitgebracht. Op het moment dat ik dit schrijf wordt er onder onze leden een enquête gehouden. De resultaten daarvan zullen weer gebruikt gaan worden bij het opstellen van de zorgstandaard. Een eerste proeve daarvan heb ik onlangs gezien. Hoewel dit eerste concept nog niet helemaal aan onze verwachtingen voldeed ga ik er van uit dat we volgend jaar een heel stuk verder zijn met de samenstelling en implementatie van de zorgstandaard hemochromatose.

Volgend jaar eindigt mijn voorzitterschap. Vanaf januari 2011 zal ik ook geen deel meer uitmaken van de redactie van dit blad. Gelukkig, ik zei het al, zijn er genoeg actieve leden die de redactie draaiende houden.

Ik wens u allen prettige feestdagen en een voorspoedig 2011 toe.

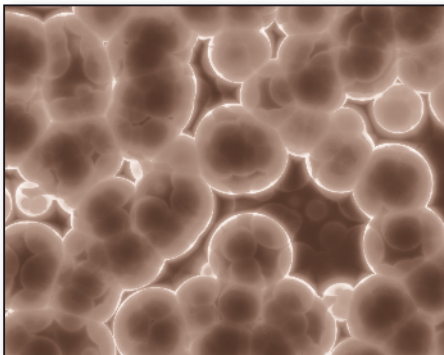
Cok Dijkers, voorzitter



Patiëntencontactdag in Heerhugowaard

Op 16 oktober 2010 hield de HVN voor de vierde keer dit jaar een regionale contactdag. Plaats van handeling dit keer was het zalencentrum Jules In Heerhugowaard. Een kleine 40 personen hadden de reis naar Heerhugowaard ondernomen.

De spreker van die dag was dr. Herman Kreeftenberg, één van de leden van de Medische Advies Raad van de HVN en als internist verbonden aan het Universitair Medisch Centrum te Groningen. Dr. Kreeftenberg is altijd weer een graag geziene spreker op onze bijeenkomsten. Zijn bijdragen geven voor vele mensen net weer een iets andere kijk op de aandoening hemochromatose. Ook zijn manier van presenteren, interactief, vraagt van de aanwezigen de nodige aandacht.



Dr. Kreeftenberg beschreef in het kort de ontstaansgeschiedenis van Hemochromatose. Wanneer werd er voor het eerst ijzerstapeling vastgesteld en wat weten we er inmiddels allemaal van. Ook ging hij in zijn presentatie in op de behandeling van ijzerstapeling en de invloed van het eiwit hepcidine op de hoeveelheid ijzer in de lever.

Na de pauze werd er nog kort doorgegaan waarbij dr. Kreeftenberg ruim de tijd nam om vragen te beantwoorden. Na afloop toonden de aanwezigen zich tevreden over de middag en de bijdrage van dr. Kreeftenberg. De voorzitter eindigde met een welgemeend dankwoord voor dr. Kreeftenberg en de aanwezigen waarna de middag werd afgesloten. •



Intermezzo Resurfacing

Bij resurfacing van het heupgewricht (zie ook blz. 11) wordt niet het bot van het bovenbeen afgezaagd en vervangen door een pen met kop maar wordt de kop van het gewricht afgefreesd en er komt een metalen schaal overheen, de kom in het bekken wordt ook uitgefreesd en er wordt een metalen schaal in geplaatst, wat ook op de foto hiervan goed te zien is. Daarna wordt het gewricht weer in elkaar gezet. Volgens de orthopedisch chirurg kan zo'n gewricht minstens 30 jaar mee in plaats van de 10 tot 15 jaar van de normaal toegepaste methode. De resurfacing-methode is ook geschikt voor jongere mensen. Mijn ervaring is dat ik op geen enkele manier merk dat ik een heupprothese heb. Wel heb je na de operatie een paar weken verschrikkelijk spierpijn, omdat de heup gewoon uit de kom moet worden gedraaid en weer terug geplaatst. Resurfacing is ook geschikt voor schoudergewrichten. •

Agnes Visser

Symposium van de European Iron Club

In Nijmegen werd van 15-17 september jl. een internationaal symposium gehouden met als thema "Building bridges with bio-iron from bench to bedside".

De organisatie berustte mede bij Dorine Swinkels van de Radboud Universiteit. Dorine is lid van onze Medische Advies Raad. Het thema wijst op een besef bij de deelnemers dat de patiënt aandacht verdient (overigens: "patiënt" betekent "geduld"). Wetenschappers uit voornamelijk de Verenigde Staten en Europa wisselden nieuwe inzichten uit over ijzerstapelingsziekte.

Om enkele onderwerpen te noemen:

- 1 Vaccinatie tegen ijzeropslag. Zal het er ooit van komen?
- 2 Het verband tussen ijzerstapeling en voeding, een onderwerp dat ook weer op 6 november in Rotterdam ter sprake kwam en waar we het nog veelvuldig over gaan hebben.

We beschikken over een Conference Book waar samenvattingen in staan van de lezingen. Binnenkort is de inhoud daarvan te downloaden via onze website www.hemochromatose.nl •



Nogmaals de *zorgstandaard*

In zijn algemeenheid is men van mening dat meer uit de zorg moet worden gehaald dan op dit moment gebeurt. Zorg moet effectiever, doelmatiger en aansluiten bij de behoeften en kenmerken van de patiënt. Daarbij moeten de gezondheidssystemen toegankelijk blijven: een grote opdracht voor de gehele gezondheidszorg. Eén van de middelen die VWS inzet om hieraan gehoor te geven is de **zorgstandaard**; een relatief nieuw fenomeen.

Zorgstandaard: richtingwijzer voor zorg voor mensen met Hemochromatose

Een zorgstandaard is een raamwerk dat de norm beschrijft waaraan goede zorg moet voldoen, zowel procesmatig als zorginhoudelijk en wel vanuit patiëntenperspectief: het totale zorgproces. Er bestaan inmiddels zorgstandaarden voor diabetes type 2, vasculair risicomanagement en COPD.

Zorgstandaard: weer iets erbij?

De introductie van de zorgstandaard leidt soms tot verwarring en irritatie. Immers, er zijn CBO-richtlijnen, protocollen, NHG-standaarden en dan ook nog zorgstandaarden. Echter, er is een cruciale rol weggelegd voor de standaarden, protollen en richtlijnen die evidence based zijn vastgesteld. De zorgstandaard is het *middel* om de verbinding te leggen tussen richtlijnen en protocollen. Maar naast evidence based richtlijnen spelen ook de inzichten van patiënten, professionals, (inter-) nationale ervaringen met vernieuwing van zorg aan chronische patiënten, standpunten van bestuur en politiek een grote rol. Financiering van de in de zorgstandaard beschreven zorg en regelgeving zijn de laatste stappen om de cirkel rond te krijgen.



Met deze cyclus wordt richting gegeven aan de organisatie, kwaliteitsbewaking en bekostiging van de zorg. Het gaat om de kwaliteit van het *proces*, om de *samenwerking* tussen zorgverleners en de *interactie* tussen zorgverleners en patiënten. In een zorgstandaard staan randvoorwaarden, zorgprocessen en indicatoren: het is een combinatie van het *'wat'* uit de behandelrichtlijnen, protocollen of standaarden met het *'hoe'* van de praktijk. Bovendien moet de zorgstandaard leiden tot innovatie van de chronische zorg.

Van algemeen kader naar een specifieke zorgstandaard

De zorgstandaard kenmerkt zich door een algemeen kader met gemeenschappelijke kenmerken in de aanpak van chronische gezondheidsproblemen. Daarna zullen er ofwel generieke modules worden beschreven met uiteindelijk ziektespecifieke invullingen. Het gaat om ziektespecifieke doelen en werkwijze, zorg voor korte en lange termijn, vastleggen van wie welke taken verricht, prioritering van doelen en werkwijze, regeling van bereikbaarheid van zorgverleners, aandacht voor sociale factoren, inclusief arbeid en beschikbaarheid/toegankelijkheid van informatie. De ontwikkeling hiervan gebeurt in nauw overleg met de betrokken beroepsgroepen en de patiëntenorganisatie. Het is belangrijk dat er consensus tussen deze groepen is om tot een optimaal draagvlak te komen.

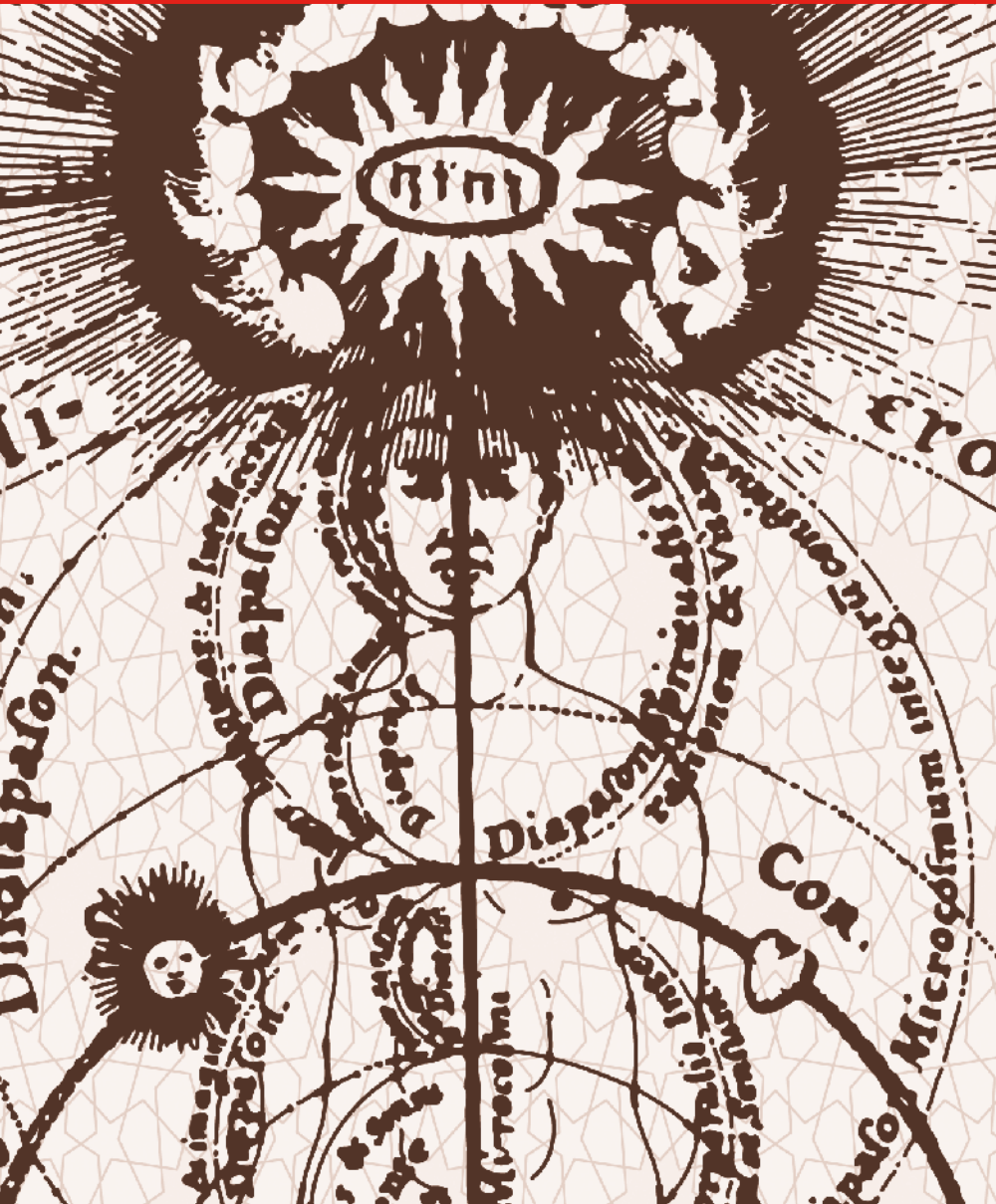
Zorgstandaard Hemochromatose

De **Hemochromatose Vereniging Nederland** (HVN) is een categorale patiëntenorganisatie met als doel het behartigen van belangen voor mensen met hemochromatose middels belangenbehartiging, lotgenotencontact, informatievoorziening, kwaliteittoetsing en dienstverlening. Hemochromatose wordt nog door zorgverleners in zowel de eerste als de tweede lijn slecht herkend. Indien hemochromatose eerder wordt gediagnosticeerd, kunnen veel leed en kosten worden bespaard. Met de ontwikkeling van een zorgstandaard streeft de HVN ernaar de aandacht hoger op de 'Index of urgency' te krijgen. In de zorgstandaard zal de HVN het accent leggen op diagnostiek, vroeg-diagnostiek en familiescreening. Tevens wil zij meer aandacht vragen voor de diverse systemen van aderlating en de keuzemogelijkheid voor de patiënt hierbij. Samen met de VSOP -een samenwerkingsverband van ongeveer zestig patiëntenorganisaties voor aandoeningen met een zeldzaam, erfelijk en/of aangeboren karakterheeft de HVN met een aantal andere lidorganisaties, de ontwikkeling van zorgstandaarden voor zeldzame, chronische aandoeningen geïnitieerd. Het project wordt, na besluitvorming door de minister van VWS, gefinancierd door het fond PGO, een overheidsfonds voor onder meer projecten ten behoeve van patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties. •

drs. José A. Willemse, VSOP projectleider, hield deze voordracht tijdens tijdens het IJzersymposium in Nijmegen.

Het is een **combinatie** van het **'wat'** met het **'hoe'**

Aderlaten beleefde hausse



In de Middeleeuwen hielden vooral monniken in kloosters zich bezig met aderlaten. Met een mesje werd een ader aangesneden. Overtollige lichaamsvloeistoffen konden op deze manier worden afgevoerd. Men geloofde dat met deze handelwijze de patiënt eerder beter zou worden. Het aderlaten beleefde in de Middeleeuwen een ware bloeiperiode. Later werd het vooral de taak van barbiers en chirurgijns. Ook in de zestiende en zeventiende eeuw werd het aderlaten nog volop toegepast. Bij vrijwel elke ziekte werd een ader geopend. In de zeventiende eeuw werd het aan een barbier in Reims verboden zijn varkens te voeden met lichaamsvloeistoffen die hij had verkregen met het ader-

laten van zijn patiënten. Pas aan het einde van de zeventiende eeuw nam de populariteit van en daarmee de belangstelling voor aderlaten af.

Dicht bij aandoening

Kennis van de bloedsomloop in het menselijk lichaam bestond er in de zeventiende eeuw niet. In het algemeen werd aangenomen dat het bloed in de aderen grotendeels stilstond. Dit had tot gevolg, dat men bij een ziekte precies die ader moest zien te vinden waarin zich de meeste slechte vloeistof had opgehoopt. Dit was, zo werd verondersteld, zo dicht mogelijk bij de aandoening. Bij een longontsteking aan de rechterzijde werd de lever-

In de oudheid, de Middeleeuwen en de 16e eeuw ondergingen mensen al aderlatingen. De behandeling werd toegepast omdat voor tal van ziektes geen andere therapie bekend was.

ader geopend die in de rechter elleboogploo ligt. Bij een longontsteking aan de linkerzijde werd de mildader aangesneden. Die ligt in de linker elleboogploo. Bij een patiënt met een oorontsteking werd bloed afgetapt uit een ader in de nek. Bij een tandabces werd de ader onder de tong gebruikt.

Andere factoren

Men geloofde in die tijd dat andere factoren van invloed waren op het welslagen van de aderlating. Zo was het tijdstip, waarop de aderlating plaatsvond, van groot belang. Het aspect van het gesternte, waaronder de behandeling plaatsvond, bepaalde namelijk in hoge mate het resultaat. Het was bijvoorbeeld verboden te aderlaten, wanneer de maan zich bevond in het sterrenbeeld dat bij het zieke lichaamsdeel hoort.

Toch nog klachten na ontijzing

Voor galaandoeningen deed men bij voorkeur een aderlating onder de hete, droge en vurige tekens zoals ram en boogschutter. De koude, vochtige of slijmachtige aandoeningen eisten waterachtige tekens zoals kreeft, vis en schorpioen.

Nieuwe inzichten

Gandeweg veranderden de inzichten met betrekking tot aderlaten. Vanuit het Hippocratische principe, waarbij men zo dicht mogelijk bij de aandoening de aderlating uit-

in Middeleeuwen

voerde, wijzigden zich de opvattingen onder invloed van de Arabische geneeskunde. In plaats van zo dicht mogelijk bij de aandoening zou de aderlating juist zo ver mogelijk van de aandoening verwijderd moeten worden afgenomen. Hierdoor zou het mogelijk worden de stroom van lichaamsvloeistoffen te veranderen en zoveel mogelijk te verdelen over het gehele volume. Deze Arabische medische opvatting bevorderde de kennis van de bloedvaten in het lichaam. De kleine adertjes kregen zelfs erenamen. Een klein adertje aan de binnenkant van de pink noemde men Salvatella (kleine redder) en een ader op de voet kreeg de naam Rozenader.

Tussen de aanhangers van beide stromingen brak een strijd uit. Die werd uiteindelijk beslist in het voordeel van de aanhangers van het op Hippocratische geschriften gebaseerde principe. Dit werd gezien als een bijzonder ongelukkige uitslag, omdat bij deze methode van aderslachten het meeste bloedverlies optrad. Geschat wordt, dat door toepassing van het Hippocratische aderslachtsprincipe bij longontsteking het sterftecijfer verdrievoudigde.

Voorbij

Die middeleeuwse toestanden rond het aderslachten zijn al lang voorbij. Ook aderslachten met behulp van bloedzuigers gebeurt al lang niet meer. Bloedzuigers zuigen maar een heel klein beetje bloed op. Als een patiënt erop zou staan aderslachten met bloedzuigers te willen, zou hij heel veel bloedzuigers nodig hebben.

Aderslachten in de 21e eeuw

Hemochromatosepatiënten blijken in de praktijk verschillend te reageren op het ondergaan van aderslachten. Bij velen worden de vermoeidheidsklachten minder of verdwijnen ze na de ontijzering. Anderen blijven zich moe voelen, ook na de ontijzering. Ook gewrichtsklachten blijven vaak bestaan en kunnen soms nog toenemen.

Leefwijze

Tijdens de behandelingsperiode met aderslachten is gezonde en gevarieerde voeding van groot belang. Er gaan immers ook eiwitten verloren. Een strikt dieet om de hoeveelheid ijzer in de voeding te beperken is niet nodig. Met een enkele aderlating bereikt de patiënt meer dan met een jaar lang dieet houden. Een ideaal voedingsvoorschrift voor mensen met hemochromatose blijkt niet te bestaan. Als men de ijzeropname uit de voeding wil beperken, wordt geadviseerd om tijdens de maaltijden thee te drinken. Thee gaat een chemische binding aan met ijzer uit de voeding. Hierdoor wordt dit ijzer minder goed uit de darm opgenomen.

Adviezen

Raadzaam is verder minder (rood) vlees te eten, waarin naar verhouding veel en goed opneembaar ijzer zit. Het gebruik van een overmatige hoeveelheid alcohol en vitamine C wordt ontraden. Geen bezwaar bestaat tegen een matig gebruik van alcohol in de periode van de onderhoudstherapie.

Vitamine C in grotere hoeveelheden kan ernstige bijwerkingen geven bij hemochromatose patiënten. In het algemeen wordt patiënten met een ijzerstapeling geadviseerd geen voedingssupplementen met vitamine C in te nemen. Ook multivitaminen met ijzer worden ontraden.

Ondanks bloedarmoede is het soms toch mogelijk om secundaire hemochromatose te behandelen met aderslachten. Dit kan alleen als de bloedarmoede niet ernstig is. De aderslachten moeten onder zorgvuldige laboratoriumcontrole plaatsvinden om ernstige toename van bloedtekort te voorkomen.

Een behandeling waarbij een keer per week een halve liter bloed wordt afgenomen, heeft de voorkeur maar is niet altijd mogelijk. Een halve liter bloed bevat 200 tot 250 mg ijzer in de vorm van hemoglobine (rode bloedkleurstof). Om één gram ijzer uit het lichaam te verwijderen zijn dus vier tot vijf aderslachten nodig. Deze behandeling gaat door totdat het ferritinegehalte een niveau heeft bereikt, dat binnen de referentiewaarden (normaalwaarden) geldt. Mensen bij wie het ferritinegehalte is teruggebracht tot het niveau van 50 microgram per liter, zeggen wel eens dat ze ontijzerd zijn, aldus het Zorgboek ijzerstapelingsziekte. Een microgram is een miljoenste gram. •





Vernieuwde website HVN in de lucht

Zoals al eerder aangekondigd is de website van de HVN in een nieuw jasje gestoken. Dat wil zeggen niet helemaal nieuw maar meer een verfrissing van de “look and feel” daarvan of in goed Nederlands zeg maar wat je ziet en ervaart als je onze website bezoekt.



Meest in het oog springende aanpassing is het extra aan de startpagina toegevoegde tabblad “voor professionals”. Via dat tabblad wordt met name voor de (para)medici zo veel mogelijk informatie gegeven over de aandoening hemochromatose en de behandeling daarvan.

Wat ook nieuw is aan de website is dat het merendeel van de meer algemene informatie over de aandoening hemochromatose nu gewoon via het openbare deel bekeken en gedownload kan worden. Voorheen zat die informatie achter het ledengedeelte. Achter die knop ‘voor leden’ zit nu uitsluitend nog informatie over de vereniging, de activiteiten die geweest zijn of nog op stapel staan. Het forum is, zoals u al gemerkt zult hebben, van onze website verwijderd. Wel staat er een verwijzing naar een, volgens onze mening, actief en vooral ook informatief hemochromatose forum waar mensen die geïnteresseerd zijn in hemochromatose of de behandeling daarvan, met anderen daarover via het forum in gesprek kunnen gaan.

De HVN is trots op deze vernieuwde website en raadt u aan daar binnenkort eens een kijkje te nemen via www.hemochromatose.nl •

Zinvolle bijeenkomst met de Medische Advies Raad

Ondanks de treinstoring die op zaterdag 20 november jl. met name de regio Utrecht trof, kon de geplande bijeenkomst tussen het bestuur van de HVN met de leden van de Medische Advies Raad (MAR) gewoon door gaan. Alle deelnemers hadden op deze onverwachte storing gelukkig toch nog geanticipeerd en kwamen, hoewel soms iets verlaat, op die zaterdagmiddag bij elkaar in het NH hotel te Utrecht. De agenda van die middag stond in het teken van het uitwisselen van informatie. Informatie over waar HVN mee bezig is en waarbij zij graag wil weten wat de opvattingen van de MAR daarbij zijn.

Besproken onderwerpen

Onderwerpen die onder meer werden besproken waren de ontwikkeling door de HVN in samenwerking met VSOP van een zorgstandaard hemochromatose. Duidelijk werd dat net als de HVN van mening is, het ook voor de MAR logisch is dat als het gaat om de zorgstandaard



hemochromatose het patiëntenperspectief daarin centraal moet staan. Een ander onderwerp waar de HVN initiatief in heeft genomen is een opzet voor een protocol aderalaten. De HVN streeft naar een zo uniform mogelijke werkwijze in ziekenhuizen als het gaat om de feitelijke behandeling van mensen met hemochromatose. Vandaar dat de HVN bezig is met het opstellen

van een referentieprotocol waarnaar ziekenhuizen zich kunnen richten danwel kunnen gebruiken.

Ook is gesproken over de vernieuwde HVN website en voornamelijk het gedeelte voor professionals. Het bestuur van de HVN is blij dat de MAR zich bereid heeft verklaard als klankbord te willen fungeren bij de beoordeling of een bepaalde medische publicatie wel of niet geschikt is voor publicatie op onze website. Tenslotte heeft het bestuur van de HVN met de leden van de MAR gesproken over de allerlaatste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar en de behandeling van hemochromatose en in het bijzonder de verwachtingen daarbij. Deze waren echter nog zo ongewis, dat wil zeggen nog volop in discussie binnen de wetenschappelijke wereld, dat het niet verstandig is in dit verslag er uitgebreid op in te gaan.

Aan het einde van de bijeenkomst werd nog kort stil gestaan bij het komende vertrek van Cok Dijkers, de huidige voorzitter van de HVN. Hij dankte de leden van de MAR voor de in de afgelopen jaren opgebouwde samenwerking. Mede dankzij bijdragen van de MAR is de bewustwording rond maar zeker ook de diagnosticering en de behandeling van hemochromatose in Nederland sterk verbeterd. De leden van de MAR bedankten op hun beurt de voortreffelijke wijze waarop Cok Dijkers samen met het bestuur de samenwerking met de MAR heeft weten in te vullen. Tenslotte werd wederzijds het vertrouwen uitgesproken ten aanzien van de toekomstige samenwerking onder leiding van Henk Jacobs de nieuwe voorzitter van de HVN. •

Vrijwilligers in *het zonnetje gezet*

Zaterdag 27 november organiseerde het bestuur een uitstapje voor alle vrijwilligers en hun partners. Zij waren daar zelf, evenals hun partners, natuurlijk ook bij.

Het werd een dagje Brabantse Biesbosch. Voor mij een nieuw stuk van Nederland. Helaas konden niet alle vrijwilligers aanwezig zijn.

- 1 Sommige deelnemers waren vertraagd door de sneeuw. Voor wie op tijd was stond er koffie met appeltaart klaar.
- 2 Het Jantjespad. Een frisse wandeling (iets modderig bij het begin) waarbij onderweg nog een schaap werd gered.
- 3 Het bezoek aan het Biesbosch Museum leerde ons over een woelige geschiedenis en het harde bestaan van griendwerkers en rietsnijders. De rondvaart met een fluisterboot aan het eind van de middag maakte onze blik op de Biesbosch compleet.
- 4 Tot slot een heerlijk diner met een welverdiend applaus voor de organisatoren van deze dag.

tekst: Anneke Geldof

foto's: Jan Berends

Meld je aan

Ook vrijwilliger worden? Het kost wat tijd maar je krijgt er veel voor terug.

T 088 0020800

E ijzerwijzer@hemochromatose.nl



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 2011

Er zijn nog geen bijeenkomsten voor 2011 gepland. Het bestuur beraadt zich op mogelijk andere vormen van patiëntencontact.

naam	telefoon	e-mail
Frans Heylen (België)	0032-34809681	frans.heylen@hemochromatose.nl
Ria Straver	013-5331503	
Marius Straver	013-5331503	
Jan Cox	0475-462711	j.cox@hemochromatose.nl
Wil Keller	0347-372488	
Karina Brooshoof	070-3523232	k.brooshoof@hemochromatose.nl
Anneke Duyn	072-5110606	a.duyn@hemochromatose.nl
Ineke Turfboer van Luijken	070-4444011	i.turfboer@hemochromatose.nl

Dit is *Mijn verhaal*



Ik ben Agnes Visser en bijna 64 jaar.

Sinds 1990 ben ik bekend met Hemochromatose. In 1982 werd mijn baarmoeder verwijderd; heerlijk, eindelijk vrij van dat gedoe wat bij mij 3 van de 4 weken inhield. Maar ja, wat kreeg ik er voor terug. Zeven jaar zeuren en leuren met zoveel klachten, vooral vreselijke vermoeidheid, totdat de internist een leverbiopsie uitvoerde en alles duidelijk werd.

Ik had ijzerstapeling in de lever maar gelukkig nog geen levercirrose.

Het aderlaten

Het ferritinegehalte was zo hoog dat het niet te meten was. Pas na 2 jaar elke week of om de week aderlaten kwam daar wat duidelijkheid in. In het begin ging het aderlaten goed, maar al na een half jaar kwam het eerste probleem: mijn bloed was te dik. Dit betekende in het vervolg de avond voor de aderlating bloed verdunnen met medicijnen. Voor een halve liter bloed moest er 3 tot 4 keer worden geprikt met een infuusnaald, waardoor het mogelijk was tussendoor de leiding even schoon te spoelen.

Van gewrichtsklachten tot prothesen

Inmiddels ben ik ruim twintig jaar verder en zijn in een periode van 5 jaar tijd 9 gewrichten vervangen door prothesen. Twee enkelprothesen, twee knieprothesen, twee heupprothesen volgens het resurfacing systeem (zie kort nieuws pg. 4 intermezzo resurfacing), drie prothesen in de hand en is het duimgewricht vast gezet. Ik heb nog altijd veel pijn aan de andere gewrichten en die vermoeidheid blijft ook.

Kort geleden heb ik helaas afscheid moeten nemen van mijn linker enkelprothese, omdat deze erg veel pijn bleef geven en bovendien aan het los laten was (zie foto). De enige mogelijkheid was het verwijderen van de prothese en het vastzetten van de enkel. Dat betekende: de enkel opereren, prothese eruit bikken, het spaakbot inkorten en 3 schroeven en 3 krammen erin om het bot vast te laten groeien. Dan 6 weken in het gips wat niet mag worden belast en daarna loopgips totdat het bot echt goed is vast gegroeid. En dan weer leren lopen. Ook de rechter enkel blijft pijn geven en ook deze prothese laat los. De hele procedure moet dus nog een keer worden herhaald.

Hoe verder

Ons leven is er heel anders uit gaan zien, maar toch zijn we inmiddels 41 jaar getrouwd, doen zoveel mogelijk gezellige dingen en genieten samen van het leven. Ik heb gelukkig een geduldige en zorgzame man Anton, want juist voor de partner is dit leven moeilijk. Altijd afwachten hoe een operatie verloopt en hoe ik er uit kom. Maar met geduld van de partner komen wij, patiënten, een heel eind en dat maakt het leven toch weer plezierig. •

Vriendelijke groet, Agnes Visser

Met *geduld*
van de
partner
komen wij,
patiënten,
een heel
eind



Voedingsadvies *aan hemo*

Wanneer de diagnose hemochromatose wordt gesteld, hebben veel patiënten vragen over voeding:

Wat mag ik nu niet meer eten?

Waar zit veel ijzer in?

Wat kan ik het beste eten?

Bij de Wetenschapwinkel van Wageningen Universiteit loopt momenteel een onderzoeksproject om antwoord te geven op de vraag: Welk voedingsadvies kunnen we aan hemochromatose patiënten geven?



Onderzoeksvragen

Dit onderzoeksproject is in 2009 gestart toen (vertegenwoordigers van) hemochromatose patiënten een aantal vragen over het toevoegen van ijzer aan voedingsmiddelen stelden aan de Wetenschapwinkel (zie kader). Dit naar aanleiding van een onderzoek in de VS, waaruit bleek dat er veel meer ijzer was toegevoegd aan ontbijtgranen dan op de verpakking stond vermeld.

Ook van verschillende voedingsmiddelen die in Nederland verkrijgbaar zijn, is bekend dat er ijzer aan toegevoegd wordt. Naast ontbijtproducten kunnen dat bijvoorbeeld appelstroop, tussendoorbiscuits en vleesvervangers zijn. Veelal wordt het ijzer aan producten toegevoegd om ze 'gezonder' te maken. Aan zwarte olijven en sommige broodsoorten wordt ijzer toegevoegd voor de kleur. Voor hemochromatose patiënten kan het eten of drinken van de ijzerverrijkte voedingsmiddelen ongezond zijn.

Om tot een **goed advies te komen** is een gedegen onderzoek **noodzakelijk**

Studentenonderzoek

In 2009 heeft een groep Wageningse studenten een deel van de onderzoeksvragen beantwoord. Op het gebied van regelgeving, beleid en etikettering met betrekking tot het toevoegen van ijzer aan voedingsmiddelen is een duidelijk (Engelstalig) antwoord beschreven. Ook is van een aantal voedingsmiddelen het ijzergehalte bepaald en dit lijkt het beeld van het Amerikaanse onderzoek te bevestigen dat er meer ijzer wordt toegevoegd dan op de verpakking vermeld staat. Er zijn echter te weinig metingen gedaan om

conclusies te kunnen trekken. Omdat het studentenonderzoek niet helemaal aan de verwachtingen voldeed, zijn de uitkomsten ervan destijds niet bekend gemaakt onder de HVN-leden.

Vervolgonderzoek

Niet alleen waren niet alle vragen van de hemochromatose patiënten beantwoord in het studentenonderzoek; het leverde ook nieuwe vragen op. Daarnaast is de Wetenschapwinkel in juni 2009 benaderd door de redactie van het TV programma 'De Keuringsdienst van Waarde' met de vraag: Is het waar dat je met een magneet ijzerdeeltjes uit cornflakes kunt isoleren, als je van de cornflakes een papje maakt? Dit heeft geleid tot twee uitzendingen over het toevoegen van ijzer aan ontbijtgranen en wel op 15 en 29 oktober 2009. (Deze uitzendingen zijn te bekijken op de website van de educatieve omroep RVU; nu de NTR: www.ntr.nl.) Al met al heeft de discussie na het studentenonderzoek en de uitzendingen van de RVU tot een nieuwe centrale onderzoeksvraag geleid: Welk advies kan aan primaire hemochromatose patiënten worden gegeven over voeding?

Onderliggende vragen zijn:

- Welke vormen van ijzer worden wel/niet (goed/slecht) opgenomen (geabsorbeerd) in het lichaam?
- In welke vorm wordt ijzer toegevoegd aan verschillende voedingsmiddelen en wat betekent dat voor de absorptie/advies aan hemochromatose patiënten?
- Wat is er bekend over ijzerabsorptie bij hemochromatose patiënten? Welke vormen van ijzer worden niet/wel (goed/slecht) geabsorbeerd?

chromatose patiënten



- Beïnvloedt de hoeveelheid ijzer in de voeding (en in welke vorm) het ferritine gehalte in het bloed bij hemochromatose patiënten?
- Welke adviezen worden momenteel aan hemochromatose patiënten gegeven en waarom?
- Is aan te geven hoeveel aderlatingen achterwege kunnen blijven bij het veranderen van de ijzerinname?

Toelichting: Volgens de warenwet (de wet die o.a. regelt wat producenten aan voedingsmiddelen mogen toevoegen en hoeveel) mogen veel verschillende vormen van ijzer toegevoegd worden. Maar deze vormen worden niet allemaal goed opgenomen in het lichaam. Als het toegevoegde ijzer niet opgenomen wordt, waarom wordt het er dan ingedaan? Welke producten waar ijzer aan toegevoegd is, kunnen patiënten wel of niet eten?

Bovenstaande vragen probeert Gerdien van Doorn momenteel te beantwoorden. Gerdien is diëtiste en is afgestudeerd voedingskundige van Wageningen Universiteit. Gerdien doet vooral literatuuronderzoek, maar spreekt ook deskundigen en patiënten. Ook staat een afspraak met Kellogg's op de agenda. Dit omdat een ijzerverrijkt ontbijtproduct van Kellogg's - Special K Original - het onderwerp van discussie was tijdens de uitzendingen van de Keuringsdienst van Waarde.

Voor elke opdracht van de Wetenschapswinkel wordt een begeleidingscommissie samengesteld. Deze bestaat uit:

- (Vertegenwoordigers van) Hemochromatose patiënten: Philip de Sterke, Wilma Meerveld en Hillie Hegeman,
- Deskundigen, betrokken onderwijsmedewerkers van Wageningen Universiteit: universitair hoofddocent

- Alida Melse (inhoudelijk begeleidster) en Hans Verhoef (ijzerdeskundige die in de 2e uitzending van de Keuringsdienst van Waarde aan het woord kwam),
 - Projectbetrokkenen van de Wetenschapswinkel: projectleider Irene Gosselink en coördinator Gerard Straver.
- Eind januari 2011 hopen we het onderzoek af te ronden met een rapport en daarna uitgebreid verslag te doen van de resultaten in de IJzerwijzer en op de website van de HVN. •

*Irene Gosselink, projectleider vanuit de Wetenschapswinkel
Gerdien van Doorn, onderzoeksuitvoering*

Wetenschapswinkel Wageningen Universiteit en Research Centre

Een aantal universiteiten in Nederland hebben een Wetenschapswinkel. Hier kunnen organisaties met een maatschappelijk doel, zoals patiëntenverenigingen, naartoe met onderzoeksvragen. De universiteit stelt geld beschikbaar om het onderzoek uit te voeren. Eerst proberen we studenten het onderzoek te laten doen, zodat studenten kennis maken met de praktijk en onderzoek doen waar ook echt behoefte aan is. Daarnaast werkt de wetenschapswinkel, zoals in dit geval, met onderzoekers van de universiteit.

Wageningen Universiteit is gespecialiseerd in onderzoek naar gezonde voeding en een leefbare omgeving.

www.wetenschapswinkel.wur.nl

Ook bij dieren komt hemochromatose voor



Niet alleen bij mensen, maar ook bij dieren komt hemochromatose voor. Iemand die al vele jaren gespecialiseerd onderzoek verricht bij dieren is prof.dr. G.M. Dorrestein. Hij is voormalig patholoog-anatoom bij de Faculteit der Diergeneeskunde aan de Universiteit van Utrecht en tegenwoordig hoofd van het Nederlands Onderzoek Instituut voor Vogels en Bijzondere Dieren (NOIVBD) in Velthoven.

Dit laboratorium dat onafhankelijk is, houdt zich bezig met pathologisch en microbiologisch onderzoek van zoogdieren, vogels, reptielen, amfibieën, vissen en invertebraten en werkt uitsluitend voor dierenartsen en instituten.

Prof. Dorrestein is tevens hoogleraar in Leipzig en in Brno.

Hoe is zijn belangstelling voor hemochromatose ontstaan?

Dorrestein: "Bij onderzoek in diergaarde Blijdorp, dat ik verrichte in de jaren '70, viel mij op dat paradijsvogels slechte broedresultaten hadden, en dat zij vaak een vroegtijdige dood stierven. Onderzoek wees uit dat er ijzer gestapeld werd in de lever. Wanneer dit ijzer niet afgebroken wordt, ontstaat bindweefsel waardoor levercellen kapot gaan. Complicaties als bloedsomloopproblemen, eiwittekort en buikwaterzucht zijn dan gevolg.

Wat kunnen mensen nog van dieren leren ?

Economisch gebruik van ijzer

Fruitetende dieren als apen en papegaaien treffen weinig ijzer in hun voedsel aan. Zij zijn aangepast om goed om te gaan met geringe hoeveelheden ijzer in hun voer. In gevangenschap echter treffen ze voedsel dat ijzerrijker is. Het lichaam is niet in staat het ijzeroverschot af te voeren, waardoor stapeling in de organen ontstaat. Hoewel deskundigen het onnatuurlijke dieet als een bijdrage aan de problemen zien, zijn ze ook van mening dat de voornaamste

oorzaak van stapeling gelegen is in de verschillende manieren van ijzerabsorptie van het darmslijmvlies van diverse diersoorten.

Men gaat er steeds meer vanuit dat de dierlijke vorm van hemochromatose het meest voorkomt bij fructivoren en insectivoren. Zowel vruchten als insecten bevatten weinig ijzer. IJzer is een sporenelement dat nodig is voor de stofwisseling van alle cellen; en uiterst belangrijk bij de aanmaak van hemoglobine. Normaliter wordt ijzer naar behoefte geabsorbeerd door het slijmvlies van de twaalfvingerige darm. De afgifte van ijzer wordt ook aldaar geregeld. Het overtollig ijzer wordt in 3 tot 5 dagen met de darminhoud afgevoerd. Bij hemochromatose ontbreekt deze functie.

Zelden leverbiopsie

Volgens professor Dorrestein wordt voor de diagnose bij dieren zelden besloten tot een leverbiopsie, omdat de kans op het toebrengen van weefselschade te groot is. Bij dieren is van primaire hemochromatose geen sprake. Het benutten van (teveel) ijzer is geen ziekte, maar een gevolg van omstandigheden. Kortom, bij dieren ontstaat secundaire ijzerstapeling als gevolg van een onnatuurlijk dieet. Als therapieën worden aderlaten en aangepaste diëten toegepast, en soms de toediening van chelaten om ijzer te binden.

Er wordt nog volop onderzoek verricht. Men hoopt de eiwitten in de darmwand te identificeren die verantwoordelijk zijn voor het binden van ijzer. Hierdoor kan meer zicht komen op het biologische proces. Dat is waarschijnlijk tevens van belang voor de behandeling van ijzerstapeling bij ons. •

Geslaagd lotgenotencontact *in Rotterdam*

Zaterdag 6 november jl vond een lunchbijeenkomst plaats in “Engels”, georganiseerd door Frans Heylen. Ruim zestig leden benutten de mogelijkheid lotgenoten te ontmoeten en met hen ervaringen uit te wisselen over hun ziekte en de behandeling daarvan. De heerlijke broodjes en rauw-kostsalade brachten de stemming er goed in.



De leverspecialist aan het woord.

Na het tafelen was het woord aan Prof. dr. David Cassiman, leverspecialist van het Universitaire Ziekenhuis Leuven, eveneens verbonden aan het levercentrum aldaar. Diversen onder u hebben de jeugdige professor eerder dit jaar al gehoord op een HVN bijeenkomst in België. Zijn heldere voordracht bevatte voor HVN-leden dermate interessante informatie, dat Frans Heylen niet aarzelde om hem opnieuw te “strikken”. De “vader” van de geneeskunde, Hyppocrates, die ca. 500 v Chr. leefde wist het al: “Als de lever stijf is, dan is de prognose slecht”. En zo is het nog steeds. Hyppocrates kon vermoedelijk alleen maar voelen aan het deel van de lever dat onder de ribbenkast uitkomt. Pas recentelijk zijn er andere manieren van onderzoek ontwikkeld zoals echoscopie, CT- en MRIscan. De beelden die deze scan’s opleveren geven geen eenduidig beeld over de

Ruim **zestig leden** benutten de mogelijkheid **lotgenoten te ontmoeten** en met hen **ervaringen uit te wisselen**

hoeveelheid ijzer in de lever. Vandaar dat artsen vervolgens nog een biopt uitvoeren. Cassiman onderzoekt zijn patiënten met een fibroscan. Tussen de ribben door zendt hij met een sonde schokgolfs naar de lever. Naarmate er meer ijzer in de lever zit is de leversubstantie stijver. Met de fibroscan wordt kortom de stijfheid gemeten. Een kortdurend onderzoek, niet belastend voor de patiënt, en erg goedkoop ook nog. In minder gevallen dan met de oudere technieken is vervolgonderzoek door een biopt nog nodig.

Verband tussen ijzerstapeling en voeding?

Na de uiteenzettingen over fibroscan stelde Gerdien van Doorn van de Universiteit van Wageningen zich voor. Gerdien verricht onderzoek naar het verband tussen ijzerstapeling en voeding. Het bleek dat dit een onderwerp is waar veel belangstelling voor is onder de HVN leden. In de komende nummers van “IJzerwijzer” en op de website zullen we in ruime mate aandacht geven aan dit onderwerp. •



Adviezen

Een advies nog van dr. Cassiman, op een goed gekozen moment, namelijk vlak vóór de borrel:

- 1 Vaccineert u tegen Hepatitis A en B
- 2 Niet roken, niets! Als uw lever u lief is...
- 3 Geen alcohol
- 4 Gezond eten. Zo min mogelijk dierlijk vet, weinig vlees, veel groente en fruit
- 5 Blijf...mager!
- 6 Beweeg.

Ongetwijfeld weet u dit, maar het kan niet genoeg herhaald worden.



Groene thee verkleint de kans op **sterfte** door hart- en vaatziekten

dingscentrum in Den Haag. Hart- en vaatziekten zijn complexe aandoeningen waarbij veel factoren een rol spelen. Volgens het Voedingscentrum levert dit onderzoek nog geen onomstotelijk bewijs, maar wel interessante aanwijzingen voor vervolgonderzoek. Het Japanse onderzoek is een zg. prospectieve cohortstudie, waarin circa 40.000 ogenschijnlijk gezonde personen tussen de 40 en 80 jaar gedurende elf jaar zijn gevolgd. Bij de groep die groene thee dronk overleden 10% minder mensen aan hartaandoeningen dan in de groep die dat niet deed. Het effect was iets groter bij vrouwen dan bij mannen. Er was geen verschil in sterfte door kanker. Bestanddelen die er toe zouden kunnen doen zijn polyfenolen. De samenstelling ervan bij niet gefermenteerde thee, groene thee dus, is anders dan bij zwarte thee. •

Thee is dorstlessend en gezond

Thee heeft een gezonde werking. Drie tot vier koppen per dag zou de kansen op een hartaanval kunnen verkleinen. Aldus de bevinding van een onderzoek dat gepubliceerd werd in het Britse "European Journal of Clinical Nutrition". Thee blijkt bovendien een goede dorstlesser te zijn. Het is nl. niet waar dat, zoals velen menen, de cafeïne die in zwarte thee voorkomt per saldo leidt tot vochtafdrijving. Dan zou thee ook nog bescherming kunnen bieden tegen bepaalde vormen van kanker. Voor ons is thee een natuurlijk medicijn. Het belemmert namelijk de opname van ijzer. Een kop thee bij de paté dus! Thee bevat geen calorieën -mits geen suiker toegevoegd- en kan dus in grote mate gedronken worden.

Nieuw onderzoek naar groene thee. Groene thee verkleint de kans op sterfte door hart- en vaatziekten, concluderen Japanse onderzoekers in "Journal of the American Medical Association". Het resultaat is ook bekendgemaakt door het Voedings-

Colofon

Redactie

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

Redactieadres:

Bouwdriest 40
3831 PD Leusden
E ijzerwijzer@hemochromatose.nl
Kopijstap nummer 1
28 februari 2011

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Cok Dijkers, voorzitter

088 0020800
cj.dijkers@hemochromatose.nl

Berend Bossen, secretaris

b.bossen@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester

hrouwrier@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 15716678

