

ijzerwijzer 4

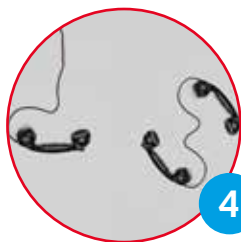
Tijdschrift over ijzerstapeling 24^{ste} jaargang, december 2023

- Lotgenotencontactdag
- Interview HVN-lid
- Beste Cees
- Beethoven



3

Voorwoord



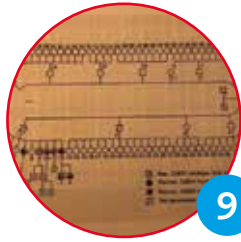
4

Lotgenotencontact



7

De sociale benadering
van ziekte



9

'Ik was een
studieobject!'



10

Beste Cees



11

Beethoven



12

Algemene
Ledenvergadering



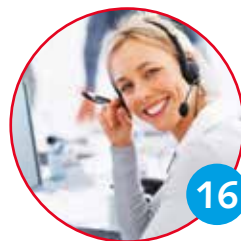
14

Korte berichten



15

Ledenvergadering
EFAPH



16

Patiëntencontact

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 418, 2000AK Haarlem

Telefonisch contact met de voorzitter
(via MEO): 088 - 505 43 21
info@hemochromatose.nl
www.hemochromatose.nl

Redactie

Raymond Mertens
Gijsbertha Reiling
Frans Hoogeveen
Femmy Soeters (eindredacteur)
Menno van der Waart (hoofdredeacteur)

Redactieadres:

E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nr. 1 • 10 januari 2024

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Cees van Deursen, voorzitter
E voorzitter@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom, secretaris
E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester
E penningmeester@hemochromatose.nl

Vacature
E bestuurslid2@hemochromatose.nl

Menno van der Waart, P&R
E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Ledenadministratie

Ans Klerx
E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Theo van der Zee
E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. de Boer
Dr. C.T.B.M. van Deursen
Dr. J. Giltay
Dr. E.M.G. Jacobs
Dr. H.G. Kreeftenberg
Dr. A. Rennings
Drs. K. Soufidi
Prof. dr. D.W. Swinkels

Vormgeving

MEO

Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

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.

Dit is al weer de vierde IJzerwijzer van dit jaar. De redactie heeft ook nu weer veel moeite gedaan om een gevarieerd aanbod aan artikelen te verzorgen.

Op 9 september vond in Assen een contactmiddag plaats. De sprekers van die middag waren drs. Henk Jacobs en dr. Frans Hoogeveen. Het aantal deelnemers aan deze middag viel wat tegen, maar het is toch een levendige en leerzame bijeenkomst geworden. In deze IJzerwijzer kunt u het verslag van deze bijeenkomst lezen. Dat geldt ook voor de Algemene Ledenvergadering van onze vereniging, die op 13 mei in Duiven werd gehouden. De Europese Federatie van Verenigingen van Patiënten met Hemochromatose (EFAPH) hield haar jaarvergadering in Frankfurt op 27 maart, voorafgaand aan de bijeenkomst van de European Iron Club. Van deze vergadering treft u een samenvatting in deze IJzerwijzer aan.

Ervaringen van leden kunnen in ons blad niet ontbreken. Deze keer heeft redactielid Frans Hoogeveen de heer Jos Batist geïnterviewd. Het is een bijzonder verhaal geworden, ik raad u zeker aan om dit te lezen.

Van de componist Beethoven is bekend dat hij aan doofheid leed, en aan levercirrose. Menno van der Waart schrijft over een onderzoek waaruit blijkt dat Beethoven problemen had met de ijzerhuishouding. Het fijne daarvan beschrijft Menno van der Waart in zijn artikel.

Leden van de vereniging melden nogal eens dat zij problemen tegenkomen bij keuring voor verzekeringen en dergelijke. Er wordt al snel geconcludeerd dat iemand met hemochromatose een verhoogd risico loopt met als gevolg afwijzing of hogere premies. Het bestuur heeft voor de keurende arts een brief met informatie over hemochromatose

opgesteld. U kunt deze brief aan de arts overhandigen. U kunt de tekst van de brief op de website vinden. In de volgende IJzerwijzer komen we nog even terug op dit onderwerp en plaatsen we tevens de brief.

Op 4 november was in Hapert de laatste contactmiddag van dit jaar. Het verslag hiervan komt in een volgende IJzerwijzer. Het aantal deelnemers was ook hier wat aan de lage kant, rond de 45, maar het was wel een geanimeerde bijeenkomst, en we hoorden tevreden reacties. Het bestuur doet zijn best om iedere keer onderwerpen te kiezen en sprekers uit te nodigen voor deze middagen. En we hebben het al eerder gevraagd: als u een suggestie hebt voor een onderwerp en/of een spreker voor een contactmiddag, laat het ons gerust weten. We bekijken dan of het voor meerdere leden van belang zou kunnen zijn. We zijn een vereniging van, voor en door mensen met hemochromatose, dus laat uw stem horen. Van diverse leden hoor ik dat zij nog regelmatig stuiten op gebrek aan kennis en ook onwil van artsen. Hemochromatose is meer bekend dan een aantal jaren geleden. De gemiddelde leeftijd waarop deze aandoening wordt vastgesteld is lager dan 20 – 30 jaar terug, en ook de ernst van de ijzerstapeling is verminderd. Maar niettemin is er nog veel werk te verrichten. Daar willen we ons als HVN voor inzetten.

Het einde van 2023 is ook weer roerig. Dit jaar niet zozeer door een virus dat veel mensen treft, maar door oorlogen en strijd die mensen elkaar aandoen. Dit speelt zich wat verder van ons af, en we hebben er geen invloed op. Laten we het dan maar dichterbij zoeken en ons best doen in onze omgeving. In deze zin wens ik u, ook namens het bestuur, fijne feestdagen toe, en alle goeds voor 2024!

Cees van Deursen, voorzitter



Roest op de voorpagina

Fotograaf Paul van Foto Zaanstad trof op een van zijn wandelingen deze roestige fiets aan bij de aanlegsteiger onder de Julianabrug in Zaandam. Deze fiets is waarschijnlijk door een magneetvisser uit de Zaan gehaald. Als je goed kijkt kun je zien dat het ooit een knappe postcodeloterij fiets was.

De diagnose hemochromatose

De derde contactbijeenkomst van dit jaar vond plaats op zaterdag 9 september in Assen. Sprekers waren Drs. Henk Jacobs en Dr. Frans Hoogeveen. Het aantal aanwezigen viel wat tegen, maar vakantietijd en een last-minute verandering van de locatie waren daar vermoedelijk debet aan. Niettemin vielen de lezingen in de smaak en was er sprake van een levendige en interactieve middag. Hieronder volgt de samenvatting van de lezing van Drs. Jacobs. Elders in dit blad vindt u het verslag van de presentatie van Dr. Frans Hoogeveen.

Henk Jacobs introduceert zichzelf als patiënt/arts en oud-voorzitter van de HVN. Hij woont tegen de Belgische grens aan en dan is Assen een eind weg, maar hij heeft dit graag voor de HVN leden over.

Henk Jacobs begint met een uitleg over de werkzaamheden van de HVN. Hij benoemt het internet spreekuur dat gedaan wordt door Dr. Cees van Deursen, de huidige voorzitter van de HVN. Ook is er een Medische Advies Raad die de ontwikkelingen in binnen- en buitenland bijhoudt om zo samen tot de beste adviezen voor de patiënten te komen. Ook benoemt hij de vrijwilligers overal in Nederland die vaak het eerste contact hebben met een nieuwe hemochromatose patiënt.

Metabool Syndroom

Hemochromatose komt in verschillende vormen voor, maar in 95-98 % van de gevallen gaat het om de erfelijke vorm, de hereditaire hemochromatose, waarbij een verhoogd ferritine gehalte in het bloed wordt vastgesteld. Drs. Jacobs benadrukt dat niet iedereen met verhoogd ferritine hemochromatose heeft. Die verhoging kan ook worden veroorzaakt door ontstekingen in ons lichaam. Verder is er het Metabool Syndroom dat zich voor lijkt te doen als hemochromatose vanwege de ferritine verhoging. Het Metabool Syndroom is een combinatie van een verhoogd cholesterolgehalte, hoge bloeddruk, overgewicht, met name rond de buik, en een hoge bloedsuikerspiegel.

IJzerstofwisseling

In figuur 1 zijn een aantal feiten rond ijzer in ons lichaam samengevat: hoeveel ijzer er onder normale omstandigheden nodig is en hoe de opname en uitscheiding verloopt. Bij gezonde mensen zijn opname en uitscheiding van ijzer in evenwicht maar bij hemochromatose patiënten wordt teveel ijzer opgenomen. Dat wordt veroorzaakt door een tekort aan hepcidine, een eiwit dat in de lever wordt aangemaakt en de opname van ijzer uit het bloed regelt. Het teveel opgenomen ijzer wordt opgeslagen ('gestapeld') in de lever, in het kraakbeen van gewrichten, de alvleesklier, het hart, de schildklier en de hersenen.

Drs. Jacobs benadrukt dat de klachten bij hemochromatose niet erg specifiek zijn en daarom vaak niet direct worden herkend door de medici. Soms duurt het lang voordat de

diagnose hemochromatose wordt gesteld en is men al bij diverse medisch specialisten geweest met diverse klachten. Zo kan hemochromatose de achterliggende oorzaak zijn van suikerziekte en dat geldt ook voor reumatische klachten. Hemochromatose lijkt nog niet helemaal ingeburgerd te zijn als reguliere diagnose in Nederland. Het is een relatief onbekende afwijking. Drs. Jacobs kreeg zijn diagnose pas bij de vierde medisch specialist.

Diagnose

In figuur 2 is te lezen hoe de diagnose hemochromatose wordt gesteld.

Bloedonderzoek is de belangrijkste bron voor de diagnose: het gaat om verhoogde transferrineverzadiging, ferritine en CRP (een ontstekings indicator) en DNA onderzoek.

Weefselonderzoek, door middel van een leverbiopsie, gebeurt zelden meer vanwege mogelijke risico's zoals bloedingen en omdat je op grond van één biopsie in één plekje van de lever eigenlijk niet kunt zeggen hoe het met de lever echt is gesteld. Orgaanonderzoek kan op verschillende manieren worden uitgevoerd. De echo levert niet veel specifieke informatie op, maar met een fibroscan wordt de elasticiteit van de lever gemeten en dit zegt iets meer over de conditie van de lever. MRI geeft informatie over de hoeveelheid ijzer in de lever.

Erfelijkheid

In Figuur 3 staan gegevens over het voorkomen ('prevalentie') van hemochromatose. Deze aandoening wordt gekenmerkt door twee 'foute' genen, de zogeheten C282Y/C282Y mutaties, ofwel de homozygote vorm. Maar niet alle homozygote dragers krijgen ook daadwerkelijk de ziekte. Dus niet alleen het dragen van het gen is bepalend; er zijn nog meer-onbekende-oorzaken waarom de een wel ziek wordt en de ander niet. Er is nog een andere combinatie van twee afwijkende genen bekend: de C282Y/H63D mutaties, dat is de zogeheten 'compound heterozygote' vorm. maar die komt veel minder vaak voor.

Hemochromatose is een autosomaal recessieve aandoening; een moeilijke term die betekent, dat je de 'foute' genen van zowel vader als moeder hebt geërfd: één van de vader en één van de moeder.

Drs. Jacobs geeft aan dat in Nederland geen bevolkingsonderzoek wordt gedaan naar hemochromatose,

hoewel dit gemakkelijk zou kunnen en vele malen goedkoper is dan bijvoorbeeld het bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Wel is het mogelijk en belangrijk om familiescreening te doen. Hierbij wordt het gezin en de familie om de patiënt heen getest op de aanwezigheid van het hemochromatose gen. Er zijn dan een paar mogelijkheden: er is geen afwijkend gen, er is één afwijkend gen (dan ben je 'drager') of er is sprake van twee afwijkende genen. Als vader en moeder elk één afwijkend gen hebben, dan kan het kind dus die twee foute genen 'erven' en is hij of zij homozygoot.

Drs. Jacobs vertelt dat naast de primaire vorm van erfelijke hemochromatose ook nog een secundaire vorm bestaat. Voor die laatste, veel minder vaak voorkomende, vorm is een andere behandeling nodig. Er worden ijzervangers (chelatoren) voorgeschreven. Die zijn effectief maar er zijn nogal wat bijwerkingen en daarom wordt primaire hemochromatose op een andere manier behandeld.

Maagzuurremmers hebben bij een aantal hemochromatose patiënten een positief effect op het remmen van de ijzeropname in de darm en daarvoor is een verklaring gevonden. IJzer komt namelijk in twee vormen voor. De ene vorm (o.a. in rood vlees) wordt goed opgenomen in de darm, de andere vorm niet. In een zure maag wordt ijzer omgezet in de goed-opneembare vorm. Door de zuurgraad in de maag te verminderen (het effect van een maagzuurremmer!) wordt dus die omzetting in de goed-opneembare vorm afgeremd en wordt de opname van ijzer dus ook geremd. Mensen die een maagzuurremmer moeten slikken vanwege maagklachten en ook hemochromatose hebben profiteren dus van deze 'bijwerking' van een maagzuurremmer. Toch is de HVN van mening dat maagzuurremmers als medicatie voor hemochromatose moet worden ontraden, omdat dit middel ook (ernstige) bijwerkingen kent. Dan is aderlaten simpeler en veel veiliger.

Ziekteverschijnselen

Hemochromatose is vaak lastig vast te stellen vanwege de niet specifieke klachten. Vaak wordt vermoeidheid ervaren en ontstekingen van de gewrichten: artrose en pseudojicht. Daarnaast kunnen buikklachten voorkomen, kan er suikerziekte optreden, de lever kan aangetast zijn in lichte mate (fibrose) of ernstiger (cirrose) en uiteindelijk kan ook leverkanker het gevolg van hemochromatose zijn. Ook zijn er soms hartklachten in de vorm van ritmestoornissen en verminderde capaciteit. Tenslotte zijn er soms hormoonstoringen, o.a. door verminderde schildklierwerking. Drs. Jacobs merkt op dat libidoverlies (verminderde zin in seks) ook regelmatig aan de orde is, maar eigenlijk tijdens een consult nooit ter sprake komt. Mogelijk is dit een wat moeilijker onderwerp om met een arts te bespreken.

Figuur 1

IJzerstofwisseling



- Het lichaam bevat normaal 3 – 4 gr ijzer waarvan 2,5 gram in het haemoglobine van de ery's
- Per dag wordt via voeding ongeveer 25 mg ijzer aangeboden
- Normaal wordt per dag 1 – 2 mg in het lichaam opgenomen en verliest men 1 - 2 mg via o.a. huid en zweet
- Overtollig ijzer kan **niet** worden uitgescheiden via urine of ontlasting
- Bij HH pat is de opname 2 – 5 mg in het duodenum
- Opnameproces staat onder invloed van het hepcidine
- Orgaanschade (lever) treedt m.n. op bij ferritineconcentratie hoger dan 1000 microgram/L
- Diagnose pas na 40 jaar en bij vrouwen ongeveer 10 jaar later (menstruatie)

de diagnose

5

Figuur 2

Diagnose



- Voor het stellen van de diagnose "hemochromatose" en voor het uitsluiten van de ziekte hemochromatose zijn drie "bepalingen" van belang:
 - Het ferritinegehalte ($> 300 \mu\text{g/l}$)
 - Transferrineverzadiging ($> 45\%$)
 - De CRP waarde, die uitsluit dat de hoge ferritine waarde veroorzaakt wordt door een ontsteking of infectie.
- Deze drie waarden zijn door middel van eenvoudig en relatief goedkoop bloedonderzoek vast te stellen
- Hemochromatose heeft geen helder, eenduidig ziektebeeld, waardoor de diagnose "hemochromatose" soms erg laat (of nooit) gesteld wordt
- Dit kan leiden tot een forse ijzerstapeling, met alle nadelige gevolgen van dien

de diagnose

3

Figuur 3

Epidemiologie



- Prevalentie: 1 op de 200 personen homozygoot = 80.000 personen in Nederland. 1 op de 10 personen is heterozygoot = 1.600.000 personen.
- De ziekte treedt bij 10 - 30% van de homozygoten op = min 8.000 personen in Nederland. (penetrantie)
- Hemochromatose is de meest frequent voorkomende autosomaal recessief erfelijke aandoening bij personen van Noord-West Europese afkomst.
- Ziekte treedt op na 40ste jaar. Mannen > 40 , vrouwen > 50
- Volgens CBS in 2008 is 41% ouder dan 45 jaar.

erfelijkheid

19

Figuur 4

Aderlaten (4)



- Doel van het aderlaten is het (zo snel mogelijk) terugdringen van het ferritinegehalte tot de normaalwaarde (50 µg/L)
 - Frequentie van aderlaten wordt in overleg tussen arts en patiënt vastgesteld (kan in sommige situaties 1 x per week zijn)
 - Nadat de normaalwaarde is bereikt, start de onderhoudsfase
 - Doel van de onderhoudsfase is het handhaven van het ferritinegehalte op een waarde lager dan bovengrens van de normaalwaarde 300 µg/L
 - De frequentie wordt hierop afgestemd (gem. 1 à ?? per jaar)
 - In principe voor het aderlaten het Hb meten
 - Mannen > 8.0 millimol/liter
 - Vrouwen > 7,5 millimol/liter
- Indien lager: aderlaten uitstellen (of overleg met de arts)
- Bloeddruk meten voor en na de aderlating

de behandeling

40

Behandeling

De behandeling waar een hemochromatose patiënt het meest aan heeft en wat ook het vaakst wordt toegepast is aderlaten. Hierbij wordt in de regel 500 ml bloed afgetapt. Het lichaam vult die 500 ml aan door nieuw bloed te maken, met name nieuwe rode bloedcellen. Daarvoor is ijzer nodig en dat ijzer wordt onttrokken aan de plekken waar ijzer is gestapeld. Op die manier wordt dus het teveel aan ijzer in het lichaam verwijderd. Drs. Jacobs pleit voor het aanpassen van de hoeveelheid bloed die per keer wordt afgetapt en afhankelijk te maken van het gewicht en het geslacht van de patiënt. Dit, om de herstelfase na de aderlating zo goed mogelijk te laten verlopen. Als je bij een slanke vrouw 500 ml verwijdert is daarvan het effect anders dan 500 ml bij een man met overgewicht.

Drs. Jacobs geeft ook nog wat tips als de behandeling pijnlijk is of als er sprake is van prikangst. Een andere naald dikte kan helpen of een aspirine voorafgaand aan een aderlating om het bloed te verdunnen. Als het aanprikken van de ader moeizaam gaat, dan is de Veneviewer of echogeleid aanprikken een optie.

In figuur 4 is een samenvatting van de behandelingen te zien. Daarin staat ook te lezen wat het beleid is nadat via aderlatingen de ferritine waarde op het juiste niveau is gebracht. Op dat moment begint de onderhoudsfase en via regelmatige aderlatingen wordt ferritine onder controle gehouden. Erythrocytaferese is een alternatief voor aderlaten. Deze behandeling duurt per keer langer dan een aderlating, maar kan de eerste fase van de behandeling aanzienlijk verkorten, omdat er per keer meer ijzer wordt verwijderd.

Je kunt de opname van ijzer voor een (klein) deel zelf beïnvloeden door goed te letten op wat je eet. Een strikt ijzerarm dieet bespaart mogelijk maximaal 2-3 aderlatingen per jaar, maar in de regel minder, misschien één aderlating, dus het effect is heel beperkt. De tips die wel werken om het

ferritine minder snel te laten stijgen is het vermijden van rood vlees en geen vitamine C bevattend fruit (sinaasappelen) of drank te nuttigen tijdens het eten. Ook thee drinken tijdens het eten vermindert de opname van ijzer door de aanwezige tannine.

Drs. Jacobs wordt bedankt voor zijn interessante lezing en beantwoordt na afloop nog een aantal vragen uit het publiek.

1. Waarom houden ziekenhuizen in de onderhoudsfase verschillende ferritine waarden aan, bijvoorbeeld variërend van 50 tot 150 eenheden? Antwoord: dit komt omdat de aanpassingen in de richtlijn voor hemochromatose nog niet overal zijn doorgedrongen. De ferritine waarde waarbij orgaanschade ontstaat is 800-1000 en vanuit die kennis is de 'normaalwaarde' als het ware wat naar boven bijgesteld, uiteraard pas na gedegen wetenschappelijk onderzoek.
2. Hoort stroperig bloed bij hemochromatose en geeft het meer kans op bijvoorbeeld een hersen- of hartinfarct? Antwoord: nee, het hoort niet bij hemochromatose en er is ook geen grotere kans op een herseninfarct of hartinfarct.
3. Ik ben compound heterozygoot volgens mijn DNA gegevens; ben ik dan wel patiënt? Antwoord: je bent alleen patiënt als je klachten hebt. De vragenstelster heeft wel klachten, maar die zijn mogelijk niet gerelateerd aan haar compound heterozygoot zijn. Haar specialist legt de nadruk op haar overgewicht hetgeen vragenstelster als onbevredigend ervaart. Een pluspunt is wel dat zij waarschijnlijk weinig aderlatingen nodig zal hebben, omdat dit de ervaring is met deze vorm van hemochromatose.
4. Ik heb een zoon van 26 die compound heterozygoot is, wel veel aderlatingen nodig heeft, daar langzaam van herstelt en ook de bloedwaarden vertonen een wisselend beeld. Hij wil graag behandeld worden met erythrocytaferese, maar in het ziekenhuis werken ze daar niet echt aan mee in verband met de hogere kosten. Antwoord: er moeten inderdaad nog veel hobbels worden genomen door de hemochromatose patiënten. Het klopt, dat erythrocytaferese duurder is qua behandeling, maar daar staat tegenover dat het minder vaak hoeft te worden toegepast.
5. Wie kan hemochromatose het beste behandelen, de MDL arts of de internist? Antwoord: beiden kunnen dit; het hangt er vanaf waar je begonnen bent met je klachten en vaak is er ook overleg tussen de diverse specialisten.
6. Ik heb vaak 's nachts pijn in enkels en polsen; is daar een verklaring voor? Antwoord: als het artrose is zou je pijn bij opstarten verwachten en niet 's nachts, maar vragenstelster wordt juist wakker van de pijn. Mogelijk zijn deze pijnklachten dus niet gerelateerd aan hemochromatose. Een aanwezige vrijwilligster deelt het advies wat zij kreeg van haar arts: neem 500 mg paracetamol voor het slapen gaan.

Gijsbertha Reiling-van de Kemp

De sociale benadering van ziekte

Na drs. Henk Jacobs nam HVN-lid dr. Frans Hoogeveen de tweede presentatie op deze contactdag voor zijn rekening. Frans stelde zich eerst voor. Hij is gezondheidszorgpsycholoog en werkzaam in de ouderenzorg, met name ten behoeve van mensen met dementie. Kort nadat bij hem in 2021 de diagnose hemochromatose werd gesteld, werd hij lid van de HVN. Hij nam zitting in de redactie van de IJzerwijzer, en schreef daarin inmiddels drie artikelen waarin vooral de psychologische en sociale aspecten van de aandoening centraal stonden. Dat is ook het onderwerp van zijn presentatie van vandaag. Frans begon zijn betoog met de stelling dat elke chronische ziekte drie typen gevolgen kent: 1. de directe gevolgen (medisch); 2. de psychologische gevolgen (wat doet die ziekte met mij en hoe ga ik ermee om); en 3. de sociale gevolgen (wat zijn de consequenties van de ziekte voor mijn sociale relaties en rollen). Hij noemde het op deze manier kijken naar mensen met een chronische aandoening 'de sociale benadering van ziekte' (zie dia 1). Ziekte kan worden gezien als een wisselwerking tussen deze drie typen gevolgen. Een 'sociale benadering van ziekte' heeft tot doel de negatieve gevolgen van deze wisselwerking te doorbreken.

De directe gevolgen

De directe gevolgen van hemochromatose (zie dia 2) zijn bij de leden van de HVN genoegzaam bekend, zo stelde Frans vast. Bij wijze van voorbeeld citeerde hij uit een interview in een eerdere jaargang van de IJzerwijzer:

"Ik heb veel klachten overgehouden aan de hemochromatose, met name artrose op vele plaatsen zoals: enkels, polsen, handen, vingers, onderrug en knieën. Ik heb veel beperkingen. Voordat ik deze aandoening kreeg was ik heel sportief. Ik deed aan damesvoetbal en skeeleren. Tevens fietste en wandelde ik graag. Door de hemochromatose kan ik niet lang meer staan en het huishouden kost me heel veel moeite" (IJzerwijzer 2021/2). In dit citaat spreekt de betrokkene over haar klachten en de beperkingen die zij ervaart (de directe gevolgen). Over wat dit met haar doet en hoe ze ermee omgaat (de psychologische gevolgen) en wat dit voor haar sociale leven betekent (de sociale gevolgen) zegt dit citaat niets, al kunnen we er wel naar raden.

De psychologische gevolgen

Met 'psychologische' gevolgen bedoelen we hoe de persoon met een chronische ziekte zijn aandoening ervaart. Hoe gaat hij om ('coping') met de veranderingen die zich voltrekken? Is hij naar anderen open over de problemen en vraagt hij om hulp? Erkent en accepteert hij de problemen en gaat hij met hulp van naasten op zoek naar oplossingen of alternatieven? Dat zijn effectieve 'coping'-stijlen (zie dia 3). Of is hij, hoe begrijpelijk ook, vooral angstig, verdrietig of boos, of negeert hij het probleem? Dat zijn ineffectieve stijlen om met problemen om te gaan.

Dia 1

Sociale Benadering van ziekte; de visie

- Bij ziekte gaat het niet alleen om de lichamelijke gevolgen, maar ook hoe degene ermee omgaat (coping, veerkracht) en hoe de omgeving erop reageert (sociaal verschijnsel).
- Ziekte kan worden gezien als een wisselwerking tussen de lichamelijke gevolgen, de binnenwereld (in de persoon) en buitenwereld (interactie met omgeving).



Dia 2

Hemochromatose: directe gevolgen

- De directe (lichamelijke) gevolgen bij hemochromatose kunnen veleerlei zijn. Vroege klachten zijn vaak:
- chronische vermoeidheid en gewrichtsklachten.
- Late klachten kunnen onder meer zijn:
- leveraandoeningen, buikklachten, diabetes, hartaandoeningen, osteoporose, hormonale stoornissen en verkleuring van de huid.

Dia 3

Bij problemen gebruiken mensen 'Coping stijlen'

1. Je negeert het probleem of stelt het uit
2. Je doet niets, omdat alles zinloos is (machteloze passiviteit)
3. Je pakt het probleem actief aan
4. Je zoekt sociale steun
5. Je uit je emoties
6. Je relativeert het probleem (geruststellende gedachten)
7. Je zoekt afleiding (verdoving zoeken)

Frans gaf nog een tweede citaat uit een interview in de IJzerwijzer: "De hemochromatose raakte me in volle hevigheid en trok de vloer onder mijn voeten vandaan. De wereld stortte in elkaar. Ik keek jaloers naar elke fietser of jogger; een wereld die nu buiten mijn bereik was. Ik kon de namen van collega's of burens niet meer onthouden. Ik had moeite me te concentreren. Ik begreep de wereld niet meer, niets paste meer en ik werd depressief. Na 3 maanden begon ik te wennen aan de wekelijkse aderlating. Ik was met mijn werkgever overeen gekomen om thuis te werken op de dag van het aderlaten. Zelfs de wandelingen heb ik steeds meer kunnen uitbreiden. Mijn stemming klaarde weer op.

Mijn zelfbeeld en mijn sociale omgeving moest ik bijstellen, ik moest 'mezelf opnieuw uitvinden'. Geholpen werd ik door veel zittingen psychotherapie. Ik beweeg nog veel, fietsen, zwemmen, wandelen, en ik ben ervan overtuigd dat continue, rustige bewegingen voor mensen met hemochromatose gunstig uitwerken en gewrichtsproblemen kunnen beperken" (IJzerwijzer 2021/1).

Dit citaat zegt al veel meer over de psychologische en sociale impact van de ziekte. Deze man vertelt dat zijn stemming eronder leed en dat zijn zelfbeeld veranderde. Hij moest zichzelf 'opnieuw uitvinden' en zijn 'sociale omgeving bijstellen'. Hij paste zich aan: zo vond hij nieuwe en rustige vormen van bewegen. In de psychologie spreken we dan van coping (omgaan met) en adaptatie (aanpassing aan de nieuwe omstandigheden).

Coping en adaptatie

- Uit onderzoek en ervaring blijkt dat de kwaliteit van leven van mensen met chronische ziekten mede beïnvloed wordt door de problemen en successen die zij ervaren bij het omgaan met, en de aanpassing aan, de gevolgen van hun aandoening. Met name de aanpassing op de volgende terreinen blijkt een belangrijke rol te spelen bij het, steeds opnieuw, vinden van een evenwicht.
- Het omgaan met de eigen beperkingen
- Het handhaven van een emotioneel evenwicht
- Het behoud van een positief zelfbeeld
- Het omgaan met een onzekere toekomst
- Het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties

De sociale gevolgen

Als je aan mensen vraagt wat hen gelukkig maakt in het leven, zetten zij de relaties met hun meest nabije naasten (partner, kinderen, kleinkinderen, vrienden) doorgaans op de eerste plaats. Daarnaast vervullen mensen allerlei sociale rollen in hun leven, zoals die van partner, ouder, grootouder, vriend, raadgever, expert in het vak dat uitgeoefend wordt, enzovoort. Die relaties en rollen geven het leven zin en kleur. Als dan een chronische ziekte zoals hemochromatose in het spel komt, kunnen die relaties en rollen veranderen of in gevaar komen als gevolg van de beperkingen die de ziekte voor de betrokkene met zich meebrengt. Het zo goed mogelijk behouden van die relaties en rollen, en het zoeken naar compensatie waar dat geboden en mogelijk is, is dan noodzakelijk voor het behoud van een goede kwaliteit van leven.

Frans gaf een voorbeeld uit de praktijk. Hij toonde dia 5 (zie onder) en zei tegen de aanwezigen: "Dit mensfiguur verwijst naar u. Het bestaat uit tien vakjes. Ik vraag u voor elk vakje iets te bedenken dat in uw leven heel belangrijk is

voor uw welbevinden en geluk". Er werden veel verschillende antwoorden gegeven: de relatie met de partner, de kleinkinderen, het werk, wandelen, sporten, uitgaan met vrienden, fietsen, vrijwilligerswerk doen, en nog veel meer. Vervolgens vroeg Frans de aanwezigen een denkbeeldige streep door de helft van hun antwoorden te zetten. De strekking van deze opdracht werd onmiddellijk begrepen: als je te maken krijgt met een chronische ziekte kan dat ingrijpende gevolgen hebben voor deze elementen van het levensgeluk: je kunt niet meer werken of sporten, of het plezierige contact met familie en vrienden kan onder druk komen te staan.

Wat betekent ziekte als het je overkomt?



Als dat je overkomt kun je drie zinvolle strategieën toepassen, zo betoogde Frans: 1. Alles op alles zetten om die fijne dingen te behouden die er nog wél zijn; 2. proberen terug te winnen wat verloren is gegaan; en 3. alternatieven proberen te vinden voor de dingen die niet teruggewonnen kunnen worden.

In de daaropvolgende gedachtewisseling met de aanwezigen werden aan de hand van voorbeelden de mogelijkheden van deze strategieën bediscussieerd. De conclusie was dat je daarin heel veel zelf kunt doen, maar onder omstandigheden ook de mogelijkheden van professionele hulpverlening kunt overwegen.

Professionele hulpverlening

Mensen met een chronische ziekte hebben behoefte aan ondersteuning:

- Bij de beperkingen die ze ondervinden als gevolg van de ziekte
- Bij de wijze waarop ze met de beperkingen omgaan
- Bij de gevolgen die de beperkingen hebben op hun sociale relaties.

Frans Hoogveen

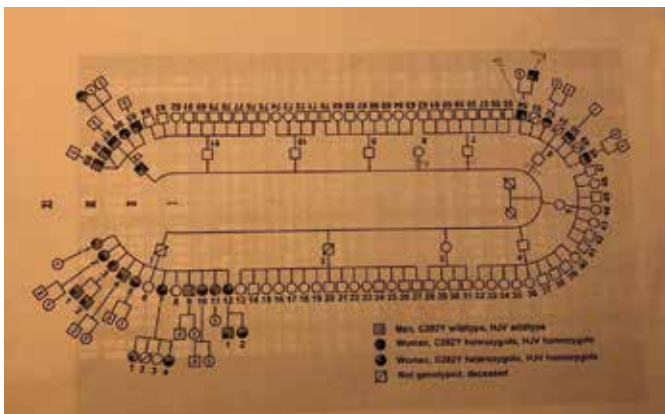
'Ik was een studieobject!'

In gesprek met Jos Batist

Jos Batist is 67 jaar oud. Hij is vijftien jaar lid van onze vereniging, maar al 50 jaar bekend met de diagnose hemochromatose. En dat is bijzonder. Op 17-jarige leeftijd werd bij hem de zeldzame juveniele vorm van de ziekte vastgesteld. En dat in een tijd dat er nog maar weinig bekend was over hemochromatose en het onderzoek naar de oorzaken ervan nog in de kinderschoenen stond. Hij kwam halverwege de jaren 70 in behandeling bij dokter J.P. Goossens. Die deed onderzoek bij Jos en zijn familie, en presenteerde de 'family study' onder meer in een artikel in *The Netherlands Journal of Medicine* (1977). In die jaren en daarna was Jos aanwezig bij meerdere colleges voor studenten medicijnen om vragen te beantwoorden. Daaraan verleende hij graag zijn medewerking.

"Het hele verhaal is ruim 50 jaar geleden begonnen", vertelt Jos. "Mijn zus, die acht en een half jaar ouder is dan ik, kreeg rond haar vijftiengste suikerziekte. Ook had haar huid een grauwe kleur. De internist constateerde hoge ijzerwaarden. Dat vond hij vreemd en hij heeft toen zelfs onderzoek in Amerika laten uitvoeren. Toen bleek dat het hemochromatose was. Die aandoening was al wel bekend, maar men vond het vreemd het al bij zo'n jong iemand te vinden. Mijn zus bleek al aanzienlijke schade te hebben opgelopen. Ze had diabetes en bleek geen kinderen te kunnen krijgen. Ze is op haar vijftigste aan kanker overleden. Of dat laatste verband hield met de hemochromatose weet ik niet".

"Toen dokter Goossens het bij haar had ontdekt dachten ze dat het best iets familiairs kon zijn. Toen hebben ze mijn ouders en alle broers en zussen van mijn vader en de broer van mijn moeder onderzocht. Daaronder vonden ze ook een aantal personen met verhoogde ijzerwaarden, waaronder ik. Ik was pas 17 en bleek net als mijn zus de juveniele vorm te hebben. Ik stapelde al flink, ook in de lever. Ze hebben toen bij mij een leverpunctie gedaan. Een van die foto's ervan staat in het proefschrift van dokter Goossens. Daarna ben ik meteen begonnen met aderlaten. Het eerste jaar iedere week. In het Westeinde Ziekenhuis in Den Haag, elke week een halve liter. Ik had er geen enkele last van. Ik was 17, dus het interesseerde me niet al teveel. Op die leeftijd heb je andere dingen aan je hoofd".



"Na 40 weken werd het een keer in de twee weken, en dat is nog anderhalf jaar zo doorgedaan en toen een keer in de maand. Daarna is de frequentie verder verlaagd. Op het ogenblik is het 1 keer in de 3 maanden. Ik ben getrouwd, heb twee kinderen en heb volgens mij geen problemen gehad die te maken hebben met hemochromatose. Veel later kreeg ik echter wel suikerziekte en momenteel heb ik wat beginnende neuropathie".

"In het kader van het familieonderzoek hebben ze later ook alle neefjes en nichtjes onderzocht, en daar zaten er een paar bij die ook hemochromatose bleken te hebben. Maar het bijzondere was dat er verder geen juveniele variant bij was, maar wel de twee bekende varianten van HFE: C282Y en H63D, en de samengestelde variant (C282Y/H63D). Ook mijn kinderen zijn gecontroleerd, en bij mijn zoon vonden ze verhoogd ijzer. Hij heeft HFE en is heterozygoot juveniel. Mijn dochter ook. Mijn zoon stapelt en moet aderlaten. Mijn dochter stapelt niet".

Hoe ga jij met je aandoening om? Ben je bijvoorbeeld gaan werken aan een gezonde levenswijze?

"Ik sport, fiets en wandel veel. Ik heb daardoor geen overgewicht. Als ik er iets aan kan doen, dan doe ik dat wel. Aan de andere kant wil ik niet dat het mijn leven zwaar gaat beïnvloeden".

Wanneer ben je lid geworden van de HVN?

"Ik weet het niet precies, een jaar of tien, vijftien geleden. Ik lees de meeste artikelen in de *IJzerwijzer*. Op de contactbijeenkomsten kom ik niet vaak. Die zijn vaak zo ver weg".

Heb je nog een boodschap of advies aan de leden van de HVN?

"Als de ziekte vroeg wordt geconstateerd, dan hoeft je er bij mijn weten helemaal geen problemen mee te krijgen. Ik heb heel veel geluk gehad. Het is bij mij geconstateerd omdat mijn zus problemen kreeg. Ze zijn bij mij vroeg met de behandeling begonnen, waardoor ik weinig schade heb opgelopen. Ik vraag me dus af waarom ze bij algemeen bloedonderzoek niet standaard Ferritine mee prikken. Verder zou ik best eens iets over de juveniele vorm in de *IJzerwijzer* willen lezen".

Frans Hoogeveen

In de volgende *IJzerwijzer* geeft dr. Alexander Rennings een reactie op dit interview.

Een van de regelmatig terugkerende rubrieken in de IJzerwijzer is de 'vraag en antwoord' rubriek waarin Cees van Deursen antwoord geeft op prangende vragen van HVN-leden. Ditmaal is het onderwerp Vitamine B12 en hemochromatose.

**Beste Cees,
Onlangs kreeg ik de vraag of er een verband bestaat tussen hemochromatose en een tekort aan vitamine B12. De vragensteller wordt voor hemochromatose behandeld met aderlatingen en er was bij hem een vitamine B12 tekort vastgesteld.**

Vitamine B12 is een wateroplosbaar vitamine. Onze bronnen voor dit vitamine zijn vlees en zuivel. Dagelijks hebben we ongeveer 3 microgram nodig.

Onder invloed van maagzuur wordt B12 vrijgemaakt uit de voeding. In de maag wordt een stof geproduceerd die zich bindt aan het B12. Hierdoor wordt de opname van B12 in de dunne darm, vooral in het laatste deel, bevorderd. Over het algemeen wordt er ruim voldoende B12 in het lichaam opgenomen, en wat niet nodig is wordt in de lever opgeslagen. Deze voorraad volstaat voor een heel lange periode.

Vitamine B12 heeft een belangrijke functie bij de aanmaak van DNA. Samen met foliumzuur, vitamine B11, is B12 betrokken bij een aantal stappen in de stofwisseling, waarbij onder andere homocysteïne en methylmalonzuur worden geproduceerd. Een tekort aan B12 heeft als gevolg dat er bloedarmoede optreedt, waarbij de rode bloedcellen opvallend groot zijn. Dit in tegenstelling tot ijzergebrek waarbij deze bloedcellen juist te klein zijn. Ook kunnen de aantallen witte bloedcellen en bloedplaatjes te laag worden.

Het tekort aan B12 kan ook gevolgen hebben voor het functioneren van het zenuwstelsel doordat de isolerende stof rond de zenuwvezels niet voldoende wordt aangemaakt. Hierdoor kan de zenuwgeleiding worden verstoord.

Het is moeilijk om aan te geven wat een goede hoeveelheid (spiegel) van B12 in het bloed is. De bloedspiegel geeft namelijk geen informatie over de hoeveelheid B12 in de cellen, waar het zijn werk moet doen. Daarom wordt aanbevolen om in bloed een aantal bepalingen te doen: vitamine B12, foliumzuur, homocysteïne en methylmalonzuur. Met de uitslagen van deze vier bepalingen kan met meer zekerheid een tekort worden vastgesteld.

Waardoor ontstaat een tekort? Als je bovenstaande leest, kun je zelf al een aantal oorzaken bedenken: een vegetarisch of veganistisch dieet, of de maag produceert niet meer voldoende zuur als gevolg van het langdurig gebruik van maagzuurremmers. Ook komt het voor dat de maag niet meer in staat is om de bindende stof te produceren. Het kan zijn dat het gedeelte van de maag dat zorgt voor het maagzuur en de bindende stof met een operatie is verwijderd of met een maagverkleining is omgeleid. Verder kan een tekort veroorzaakt worden door een verstoring van de opname vanuit de dunne darm, bijvoorbeeld doordat het slijmvlies heel dun is geworden (coeliakie/spruw), maar ook wanneer het laatste deel van de dunne darm ontstoken is, of bij een operatie is verwijderd vanwege de ziekte van Crohn of bij bepaalde parasieten in dit deel van de darm. Medicijnen kunnen hier ook een rol spelen. De maagzuurremmers kwamen al aan de orde, maar ook metformine moet hier genoemd worden. Een aantal patiënten met hemochromatose heeft diabetes, meestal type 2. Metformine is een belangrijke pijler in de behandeling van diabetes. Vooral als er hogere doseringen nodig zijn, kan een tekort aan B12 ontstaan. Hoe metformine het tekort precies veroorzaakt is niet goed bekend, maar het is een vaak geconstateerd effect.

Een tekort aan vitamine B12 kan worden behandeld door de injectie van 1 ampul B12 in de spier, eens per maand. Vitamine B12 is ook verkrijgbaar in tabletvorm. Deze bevatten meestal een dosis van 1000 microgram. Hiervan wordt tussen de 0,5 en 4 % in het lichaam opgenomen, dus 5 - 40 microgram. Dit is ruim voldoende voor 1 tot enkele dagen. Er zijn geen aanwijzingen voor overdosering bij normaal gebruik. Conclusie: er is dus geen direct verband tussen hemochromatose en een tekort aan B12, maar via diabetes kan het lijken alsof er een verband bestaat.

Cees van Deursen



Leed Beethoven aan hemochromatose?

Philip de Sterke, de eerste voorzitter van de HVN, stuurde mij een artikel dat in het wetenschappelijke tijdschrift *Cell Current Biology* is gepubliceerd. Het gaat over Ludwig van Beethoven, de beroemde componist en dirigent die op 15, 16 of 17 december 1770 in Bonn werd geboren-daarover bestaat onzekerheid-en op 58-jarige leeftijd op 26 maart 1827 in Wenen overleed.

U zult zich misschien afvragen of de IJzerwijzer, bij gebrek aan ander nieuws, nu ook 'in de muziek' gaat met een artikel over Beethoven, maar hoe zeer ik zijn muziek ook waardeer, dat is niet de aanleiding van een kort verhaaltje over deze beroemde musicus.

Het gaat over de kwalen waar Ludwig van Beethoven onder gebukt ging en dat waren er nogal wat. Hij had last van chronische darmproblemen, was een notoire drinker en zijn gehoor ging steeds meer achteruit, resulterend in volledige doofheid rond zijn veertigste levensjaar. Maar waaraan hij is overleden was tot voor kort niet bekend en dat hebben een aantal wetenschappers onderzocht en gepubliceerd in eerdergenoemd tijdschrift.

De onderzoekers hebben een paar haren van Beethoven weten te bemachtigen en daar is DNA onderzoek aan gedaan. Er is dus gekeken naar zijn genetische aanleg en er is gezocht naar afwijkingen in zijn DNA. Voor de doofheid en darmklachten zijn geen genetische afwijkingen gevonden. De doofheid kan allerlei oorzaken hebben gehad en voor de darmklachten is gesuggereerd dat die door spanningen werden veroorzaakt.

Leverproblemen

Maar vermoedelijk zijn leverproblemen de oorzaak geweest van zijn overlijden. Allereerst zijn er sporen gevonden van het hepatitis B virus in zijn DNA dat zal hebben geleid tot leverontsteking. En ook het overmatige drankgebruik zal zijn lever niet ten goede zijn gekomen.

Maar, en nou komt de reden voor dit verhaaltje, er is ook vastgesteld dat Ludwig van Beethoven in zijn DNA de afwijking C282Y/H63D had. Hij was dus, zoals dat zo mooi heet, een compound heterozygoot met de twee afwijkende genen die met hemochromatose in verband staan.

Nu weten we inmiddels dat mensen met deze gen afwijking in de regel niet of nauwelijks ijzer gaan stapelen, maar wellicht is de combinatie van Ludwig's levensstijl, samen met zijn leverontsteking door het virus en de compound heterozygotie de oorzaak van de lever cirrose die bij zijn dood is vastgesteld en waaraan hij vrijwel zeker is overleden.



Het interessante van dit verhaal is, dat de genafwijking waar we inmiddels zoveel van weten natuurlijk ook al veel eerder voorkwam, maar als je daar toen mee behept was wisten de artsen er geen raad mee en kon je er gemakkelijk aan overlijden.

Wat een zegen dat we vandaag de dag zoveel meer weten en we ons bij tijdige diagnose en adequate maatregelen daarover geen zorgen hoeven te maken!

Menno van der Waart

Verslag HVN Algemene Ledenvergadering op 13 mei 2023 in Duiven

Op de contactdag in het van der Valk hotel in Duiven werd, voorafgaande aan de lezingen, eerst tijd ingeruimd voor de jaarlijkse ALV, die door het bestuur van de vereniging en 47 leden werd bijgewoond. Onze secretaresse Annemieke Vroom heeft daarvan een verslag gemaakt dat in zijn geheel is te vinden op de HVN website. Hieronder zijn de belangrijkste punten uit dat verslag samengevat.

1. Opening

De vergadering wordt om 13.00 uur geopend door de voorzitter dr. Cees van Deursen. Namens het bestuur, bestaande uit secretaresse Annemieke Vroom, penningmeester Hans Louwrier en hoofdredacteur Dr. Menno van der Waart, verwelkomt hij de aanwezige leden en de gastspreker dr. Esther Jacobs. Cees van Deursen laat weten dat alle gebruikelijke activiteiten bij de HVN het afgelopen jaar weer zijn opgepakt. Gezien de goede ervaringen met het streamen van de bijeenkomsten gaat het bestuur daar voorlopig mee door. Ca. 20-40 mensen blijken de bijeenkomsten via de stream te volgen. Ook daarna wordt de registratie nog een aantal keren bekeken.

2. Verslag ALV 2022

Het verslag is te lezen op onze website www.hemochromatose.nl onder het kopje activiteiten/ledenvergaderingen/2023. Er zijn geen opmerkingen en het verslag wordt onder dankzegging aan de secretaris goedgekeurd.

3. Jaarverslag 2022

Het jaarverslag van de hand van penningmeester Hans Louwrier staat op onze website en wordt besproken. Cees van Deursen geeft er een toelichting op.

- Gesteld mag worden dat de HVN een gezonde vereniging is, met een redelijk constant aantal van bijna 1000 leden en een goede financiële situatie.
- De lotgenotencontactdagen konden vanwege corona een aantal keren niet worden gehouden, maar zijn inmiddels weer opgepakt. Conny en Nico Udo organiseerden deze vier dagen en Koos Turfboer verzorgde daarbij het geluid.
- Het bestuur heeft acht keer vergaderd; aanvankelijk online, maar later weer fysiek in Utrecht.
- De samenstelling van de MAR is gewijzigd. Dr. P. van der Linden heeft afscheid genomen. Dr. J. Giltay, klinisch geneticus en drs. K. Soufidi, MDL -arts zijn toegetreden. Het was in 2022 weer mogelijk om een gezamenlijk overleg van bestuur en MAR te houden. Dit was een geanimeerde en nuttige bijeenkomst.

- Er zijn twintig vrijwilligers actief in en voor de HVN. Als blijk van dank voor al hun inspanningen werd voor hen een bijeenkomst georganiseerd door Ria Straver en Annemieke Vroom. Zonder vrijwilligers geen HVN!
- De website van de HVN wordt nog steeds goed bezocht door ca.180.000 bezoekers per jaar. Theo van der Zee zorgt voor het actueel houden van de site en hij heeft ook een YouTube kanaal voor de HVN opgestart.
- Het redactie team is uitgebreid met Dr. Frans Hoogeveen. Eindredacteur Femmy Soeters is verantwoordelijk voor de jaarlijkse uitgave van vier IJzerwijzers en vier Nieuwsbrieven.
- De HVN is lid van een aantal koepelorganisaties en van de Europese Federatie. De ALV hiervan was in Oxford, maar ook online. Cees van Deursen is bestuurslid van de EFAPH en heeft aan deze vergadering en de bestuursvergaderingen online deelgenomen.

4. Verslag financiële controlecommissie

Ria Straver en Ineke Turfboer hebben de stukken doorgenomen en er zijn geen tekortkomingen of fouten geconstateerd. De financiële controlecommissie verleent decharge aan het bestuur.

De controlecommissie voor 2023 zal bestaan uit Ineke Turfboer en Femmy Soeters.

Als reserve heeft zich de heer S.J.C. Lemm opgegeven.

5. Jaarrekening 2022

Hans Louwrier licht de jaarrekening toe.

Een bedrag van 3500 Euro voor kosten die niet zijn gemaakt maar waarvoor wel subsidie was gegeven door het ministerie, moest worden teruggestort.

Het streamen van de contactdagen kostte 5800 Euro, maar dit was niet in de begroting opgenomen en moest daarom uit eigen middelen worden betaald.

Stichting MEO doet veel administratief werk voor ons. Dit wordt vanuit de post Kantoorkosten betaald.

De ALV keurt de jaarrekening 2022 goed en verleent het bestuur decharge voor het financiële beheer over 2022.

Begroting 2023

Hans Louwrier geeft een toelichting op de begroting 2023. Het Zorgboek wordt niet meer uitgegeven door de Stichting September. De HVN heeft de rechten opgekocht voor een bedrag van 8000 Euro, zodat zij zelf voor de uitgave van dit boek kan gaan zorgen. Het bedrag gaat van de reserve af, omdat dit vorig jaar bij het maken van de begroting nog niet bekend was.

De ALV stelt de begroting 2023 vast.

6. Contributie

De contributie is sinds 2013 vastgesteld op 25 Euro per kalenderjaar. Het ministerie stelt als eis dat een lid minimaal 25 Euro moet betalen om de vereniging voor subsidie in aanmerking te laten komen.

De ALV stelt de contributie vast op 25 Euro per kalenderjaar.

7. Rooster van aftreden

Er zijn geen bestuursleden die statutair moeten aftreden en de zittende leden geven aan hun taken voort te willen blijven zetten.

8. Vooruitblik naar 2023

Het bestuur informeert de ALV over de voorgenomen werkzaamheden voor 2023.

De voorzitter haalt een citaat aan van de Deense natuurkundige Niels Bohr (1885.1962): "Voorspellen is erg moeilijk, vooral als het om de toekomst gaat".

Zorgboek: zoals hierboven vermeld wordt het Zorgboek Hemochromatose niet meer door de stichting September uitgegeven, maar de HVN heeft de rechten gekocht om dit boek voortaan zelf te gaan uitgeven. Henk Jacobs, Menno van der Waart en Cees van Deursen gaan de teksten beoordelen en waar nodig actualiseren.

Website: samen met MEO wordt gewerkt aan een verbetering van de website, zodat de bezoekers beter de informatie kunnen vinden waarnaar zij op zoek zijn. Het is de bedoeling dat de nieuwe site tegen het eind van het jaar 'life' gaat.

Facebook: samen met MEO is een Facebook pagina opgezet. Door een medewerker van MEO, in samenspraak met Menno van der Waart, wordt deze wekelijks van nieuwe feiten voorzien.

Contactmiddagen: naar aanleiding van de feedback die we hebben ontvangen willen we in het vervolg meer nadruk leggen op onderling contact en uitwisselen van ervaringen tussen de leden.

WBTR: de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) vereist een aantal aanpassingen aan de statuten van de vereniging. Het bestuur heeft de statuten en het huishoudelijk reglement up-to-date gemaakt en aan de notaris voorgelegd. Bij de ALV van 2024 zullen de statuten

en het nieuwe huishoudelijk reglement ter goedkeuring aan de leden worden voorgelegd

Contact met leden: uitnodigingen worden naar de leden via e-mail gestuurd en per post als er geen mailadres is. We vragen iedereen om hun e-mailadres door te geven als deze nog niet bij ons bekend is, zodat we de verzending via de post kunnen beperken waarmee we op de verzendkosten kunnen besparen.

9. Rondvraag

Er wordt gevraagd of de ALV kan worden losgekoppeld van de Contactdag, omdat een ALV niet voor iedereen interessant is. De voorzitter verwacht dat er dan weinig tot geen leden aanwezig zullen zijn bij de ALV en vindt dat daarom geen goed idee. Bij de ALV legt het bestuur verantwoording af aan de leden en dat zou zonder hen dus een vreemde bijeenkomst worden.

Er wordt gevraagd of het mogelijk is om alle deelnemers van een contactdag een naamkaartje te geven. De voorzitter zegt toe dat het bestuur na zal denken over de haalbaarheid. Het maakt het contact tussen de leden in ieder geval wel persoonlijker.

De voorzitter laat weten dat het nieuwe Zorgboek op de website komt te staan. Alle nieuwe leden die nog geen Zorgboek hebben gekregen, krijgen het toegestuurd zodra het weer beschikbaar is.

10. Sluiting

Om 13.30 uur wordt de vergadering onder dankzegging voor de inbreng van allen gesloten.

Annemieke Vroom/Menno van der Waart

Korte berichten van het bestuur

Het bestuur kwam in de afgelopen periode bijeen op 28 augustus en 9 oktober, zoals altijd in Utrecht bij PGOsupport. Afgezien van de gebruikelijke onderwerpen, zoals een overzicht van de financiën, planning van de contactdagen, voortgang van de lopende projecten, zijn er altijd een paar bijzonderheden. Daarover leest u meer in deze 'korte berichten'.

Contactbijeenkomsten

De afgelopen twee keer werd de al aangekondigde vergaderplaats van de lotgenotencontactdagen veranderd. Dat was verwarrend en niet onze gewoonte. Wij proberen die vergaderingen lang van te voren te plannen, mooi gespreid over het land. En dan blijkt plotseling dat in de beoogde plaats het beoogde hotel zijn poorten heeft gesloten of zo duur is geworden dat wij het niet verantwoord vinden om daar neer te strijken. Vandaar die paar last-minute wijzigingen. We zullen daar zeker geen gewoonte van maken, maar soms is het overmacht.



Facebook

Zoals al eerder in de IJzerwijzer is vermeld heeft de HVN sinds begin van dit jaar een eigen facebook pagina, die je kunt vinden door 'HVN' of 'Hemochromatose Vereniging Nederland' in te tikken. Elke week wordt daar een bericht op geplaatst.

We hopen uiteraard dat mensen, die informatie over hemochromatose zoeken, en dat niet via onze website doen maar via facebook, dan toch bij ons terecht komen. Tot nu toe valt het bezoek aan onze facebook pagina behoorlijk tegen. En daardoor was op zeker moment onze pagina nog nauwelijks te vinden. Zo werkt dat nou eenmaal bij dit sociale medium. We zijn met MEO bezig om er meer bekendheid aan te geven. Als dat de komende maanden te weinig effect oplevert gaan we met onze facebook pagina stoppen, maar we hopen uiteraard op betere tijden. Misschien kunt u ook af en toe inloggen: hoe meer bezoekers, hoe meer kans op het voortbestaan van onze pagina.

Contactpersonen

Gerkje Hijlkema, contactpersoon voor de Noordelijke provincies, heeft aangegeven dat zij om persoonlijke redenen wilde gaan stoppen. Dat betreuren we en we bedanken haar voor haar bijdrage aan de HVN. **We hopen uiteraard een opvolger te vinden. Als het u iets lijkt, dan horen we dat graag. Het kost weinig tijd en het geeft de mogelijkheid om af en toe met mensen te spreken die meer willen weten over hemochromatose of gewoon hun hart willen luchten. U kunt uw belangstelling kenbaar maken bij ondergetekende of bij onze voorzitter Cees van Deursen (voorzitter@hemochromatose.nl).**

Namens het bestuur,

Menno van der Waart
hoofdredacteur@hemochromatose.nl

Ledenvergadering EFAPH

Verslag van de 19e Algemene Leden Vergadering van de Europese Federatie van Verenigingen van Patiënten met Hemochromatose (EFAPH) op 27 maart 2023 in Frankfurt.

Voorafgaand aan de meeting van de European Iron Club in Frankfurt werd de ALV van de EFAPH gehouden. Doordat er op 27 maart ook een grote staking was in Duitsland, waarbij het openbaar vervoer helemaal stillag, was het voor een aantal leden niet mogelijk om zelf aanwezig te zijn. Zij volgden de vergadering online, iets wat sinds de Covid-pandemie gemeengoed is geworden. Maar de techniek liet ons hier in de steek, want het overleg werd steeds onderbroken door problemen met de verbinding waardoor er óf geen geluid was, óf veel te hard. Een dergelijke situatie is een horror scenario voor de organisatie. Niettemin hield de voorzitter Ketil Toska uit Noorwegen het hoofd koel, en hij heeft ons door de agenda geleid.

Zoals gebruikelijk konden de diverse organisaties verslag uitbrengen van hun activiteiten in het afgelopen jaar. Hierbij vielen grote verschillen tussen de landen op: bijvoorbeeld met betrekking tot de Hemochromatose week, die in enkele landen uitgebreid wordt gehouden. Om aandacht te vestigen op hemochromatose werden 's avonds een aantal iconische gebouwen in de hoofdstad of elders in een rood licht gezet. Ik weet niet of in Amsterdam de juiste boodschap over zou komen...

De penningmeester gaf een financieel overzicht. Een belangrijk deel van de inkomsten valt weg met de verhuizing van EFAPH uit Frankrijk. Hiervoor moeten nieuwe bronnen worden aangeboord.

Daarna gaf prof. dr. Graça Porto uit Porto, voorzitter van de Wetenschappelijke Commissie een overzicht.

Onderzoek gewrichtsklachten

Dr. Stephanie Finzel uit Freiburg presenteerde de stand van zaken van het HARI project, het onderzoek naar de gewrichtsklachten bij hemochromatose. Vorig jaar was zij nog pessimistisch over de aantallen patiënten die deelnemen aan deze studie, maar het afgelopen jaar hebben zich vrij veel deelnemers aangemeld. De vooruitzichten zijn een stuk gunstiger.

Vervolgens presenteerde prof. dr. Michael Ott uit Hannover de ontwikkelingen met betrekking tot gentherapie, met het oog op hemochromatose. Er wordt vooruitgang geboekt in het onderzoek naar de mogelijkheden, maar vooralsnog gebeuren de toepassingen nog alleen bij muizen.

Na de korte lunch was een buitengewone algemene ledenvergadering. Dit had te maken met het feit dat de algemeen secretaris dr. Françoise Courtois en dr. Brigitte Pineau, beiden uit Frankrijk, hun functie neerleggen. Dit houdt in dat EFAPH niet langer gevestigd kan blijven in Frankrijk. Dit heeft te maken met de Franse wetgeving. Er is een nieuw land van vestiging gevonden: Noorwegen. Deze verandering houdt in dat de "oude" EFAPH moet worden opgeheven en een "nieuwe" EFAPH moet worden opgericht in Noorwegen, rekening houdend met de Noorse wetgeving hieromtrent. De vereiste procedures werden besproken en goedgekeurd.

Daarna kwamen de nieuwe statuten aan de beurt. Deze waren voorbereid door een kleine werkgroep, maar de aanpassing aan de Noorse situatie vergde nog veel inspanning en tijd.

Aan het slot waren er verkiezingen voor een nieuw bestuur. De oude bestuursleden stelden zich herkiesbaar op 1 na. Aangezien er geen andere kandidaten waren, werden de bestuursleden herkozen in hun functies en er is een vacature voor een bestuurslid.

Cees van Deursen



Patiëntencontact en informatie

Als u, in welke zin dan ook, met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt, zijn deze HVN-vrijwilligers er voor u. Onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mailcontact. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose. Ze kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt, om te leren gaan. 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. De vrijwilligers zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.30 uur. •



Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Brabant en Limburg	Ria Straver-Gemen	088-5054321	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Vacature	088-5054321	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032-34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088-5054321	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088-5054321	lotgenoten3@hemochromatose.nl
Groningen, Friesland, Drenthe, Flevoland	Vacature	088- 5054321	lotgenoten1@hemochromatose.nl

Contactdagen 2023 en 2024

4e contactdag 2023 - 4 november in 't Hart van Hapert in Hapert.

Sprekers zijn dr. Nijziel met als onderwerp: "Hemochromatose: state-of-the-art 2023" en de heer Ad van Cleef met het onderwerp: "Hemochromatose, uitleg en tips voor beginners".

Is al geweest

1e contactdag 2024

Op 16 maart In het oosten van het land. Locatie en spreker(s) worden tijdig bekend gemaakt.

2e contactdag 2024

Op 25 mei In het westen van het land. Locatie en spreker(s) worden tijdig bekend gemaakt.

3e contactdag 2024

Op 14 september In het zuiden van het land. Locatie en spreker(s) worden tijdig bekend gemaakt.

4e contactdag 2024

Op 9 november In het noorden van het land. Locatie en spreker(s) worden tijdig bekend gemaakt.