

# ijzerwijzer 2

Tijdschrift over ijzerstapeling 25<sup>ste</sup> jaargang, juni 2024



- Wijzer over ijzer
- Leefstijl: hype of hoop
- Blue Zones
- Medische Adviesraad



Voorwoord



Lotgenotencontact



Lotgenotencontact



Blue Zones



Beste Cees



Medische Advies Raad



Nieuws van het bestuur



Nieuwe contactpersonen



Patiëntencontact en informatie

Hemochromatose Vereniging Nederland  
Postbus 418, 2000AK Haarlem

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

#### Redactie

Raymond Mertens  
Gijsbertha Reiling  
Frans Hoogeveen  
Femmy Soeters (eindredacteur)  
E [eindredacteur@hemochromatose.nl](mailto:eindredacteur@hemochromatose.nl)  
Menno van der Waart (hoofredacteur)

#### Redactieadres:

E [hoofredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofredacteur@hemochromatose.nl)

Kopijstop nr. 3 • 10 juli 2024

#### Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

**Cees van Deursen, voorzitter**  
E [voorzitter@hemochromatose.nl](mailto:voorzitter@hemochromatose.nl)

**Annemieke Vroom, secretaris**  
E [secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)

**Hans Louwrier, penningmeester**  
E [penningmeester@hemochromatose.nl](mailto:penningmeester@hemochromatose.nl)

**Vacature**  
E [bestuurslid2@hemochromatose.nl](mailto:bestuurslid2@hemochromatose.nl)

**Menno van der Waart, P&R**  
E [hoofredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofredacteur@hemochromatose.nl)

#### Ledenadministratie

Ans Klerx  
E [ledenadm1@hemochromatose.nl](mailto:ledenadm1@hemochromatose.nl)

#### Webmaster

Theo van der Zee  
E [webmaster@hemochromatose.nl](mailto:webmaster@hemochromatose.nl)

#### Medische Advies Raad

Dr. F. de Boer  
Dr. C.T.B.M. van Deursen  
Dr. J. Giltay  
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.

**T**erwijl ik dit schrijf geniet ik van het voorjaarsweer waarnaar we zo lang hebben uitgekeken. Alles ziet er zoveel beter uit als de zon schijnt. Met het voorjaar komt ook de ALV van onze vereniging. Dit jaar met een bijzonder agendapunt: de wijziging van de statuten naar aanleiding van de eisen die de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) heeft gesteld. Als bestuur hebben we er veel aandacht aan besteed en we leggen de gewijzigde statuten met vertrouwen voor aan de leden.

De eerste contactmiddag vond dit jaar plaats op bekend terrein: Van der Valk hotel in Ugchelen. Er was een goede opkomst. Huisarts Martijn van der Waart gaf een enthousiaste voordracht over gezonde leefstijl. Er waren veel reacties en vragen vanuit de zaal. Het blijkt een onderwerp dat mensen bezighoudt. In deze IJzerwijzer kunt u daarover meer lezen.

Over een gezonde manier van leven is wel meer te vertellen. U hebt wellicht al eens gehoord van "blue zones". Frans Hoogeveen legt u uit wat deze term betekent. In het artikel dat hij geschreven heeft kunt u het fijne over deze gebieden te weten komen.

Eén keer per 1 – 2 jaar heeft het bestuur een overleg met de leden van de Medische Advies Raad. Dit jaar vond deze bijeenkomst plaats op 2 maart in Utrecht. Menno van der Waart en Annemieke Vroom hebben een uitgebreid verslag geschreven van dit overleg, en de samenvatting hiervan leest u in deze IJzerwijzer.

Regelmatig komen er vragen binnen in mijn mailbox. Diverse kwesties komen hierbij aan bod. Het is goed om te constateren dat de drempel om problemen aan te kaarten laag ligt. Mensen maken zich bijvoorbeeld zorgen over afwijkende bloedsuitslagen in combinatie met de klachten die zij hebben. Gelukkig kunnen we hen toch vaak geruststellen met uitleg over de ijzerhuishouding en de betekenis van de afwijkende uitslagen. Helaas komt het regelmatig voor dat een patiënt op onbegrip stuit bij de behandelende arts. Dan proberen we met het geven van informatie meer begrip te kweken. Uit de terugkoppeling die er komt, blijkt dat dit in een aantal gevallen lukt, maar helaas is dit niet altijd het geval. Toch is het goed dat we ook op deze manier hemochromatose onder de aandacht brengen.

Wanneer er onderwerpen worden aangedragen die voor meerdere mensen interessant kunnen zijn, kies ik ze uit voor de rubriek "Beste Cees" of voor een korte uitleg, zoals u ook in dit nummer kunt aantreffen.

Dan kan ik nog melden dat we twee nieuwe contactpersonen mogen verwelkomen, Robert Visser voor Noord- en Zuid-Holland en Patricia Koopmans voor de vier noordelijke provincies. In deze IJzerwijzer stellen ze zich aan u voor. Fijn dat er weer vrijwilligers zijn die zich voor de vereniging willen inzetten.

Hartelijk dank weer aan de redactie, die deze IJzerwijzer heeft samengesteld.

Cees van Deursen, voorzitter



## Roest op de voorpagina

Fotograaf Paul van Foto Zaanstad had zoals gewoonlijk zijn camera bij zich toen hij deze roestige paaltjes zag staan op de Veerdijk in Wormer, langs de Zaan ter hoogte van de voormalige pakhuizen. Een mooi plaatje weer!

## Wijzer over ijzer

'Wijzer over ijzer' was de titel van de presentatie van dr. C van Deursen tijdens de lotgenotencontactmiddag op 16 maart jongstleden in Ugchelen. De tweede presentatie werd gegeven door drs. Martijn van der Waart, huisarts/leefstijlarts in Hengelo. Over de laatste presentatie, getiteld: 'Leefstijl, hype of hoop', leest u elders in deze IJzerwijzer een verslag.

**C**ees van Deursen ging eerst in op de specifieke klachten van patiënten met hemochromatose. Komen vermoeidheidsklachten en gewrichtsklachten vaker voor bij HH (hemochromatose) patiënten dan bij mensen zonder deze aandoening was de vraag. Uit een groot onderzoek blijkt dat dit niet het geval is. Vermoeidheidsklachten komen voor bij 27,4 % van de HH-patiënten tegen 26,5 % van de controlegroep. Gewrichtsklachten komen voor bij 42,9 % van de HH-patiënten tegen 41,6 % van de controlegroep. Minimale verschillen dus.

### Verhoogde ijzerspiegel

Heb je dan hemochromatose als je een verhoogde ijzerspiegel hebt? Cees van Deursen legt uit dat het ijzer in het bloed 10 tot 20 keer per dag ververscht wordt. Schommelingen in de ijzerspiegel kunnen wel meer dan 20 % bedragen in 10 minuten. De dag-tot-dag variatie is ongeveer 30 %. De ijzerspiegel is verhoogd bij ijzerstapeling, (virale) hepatitis en soms ook tijdelijk bij gezonde mensen. Het is wel zo dat bij hemochromatose de ijzerspiegel niet zoveel schommelt als bij andere oorzaken.

En hoe zit het dan met een verhoogde ferritine-waarde? Ook dat is te nuanceren volgens Cees van Deursen. De variatie tussen de metingen kan wel 15 tot 20 % bedragen en de referentiewaarden zijn afhankelijk van de bepalingmethode die het ziekenhuis gebruikt en kan dus ook verschillen.

De aanmaak van ferritine wordt gestimuleerd door ijzer, maar ook door ontstekingsseiwitten. Ferritine is een bolvormig eiwit, waarin ijzer kan worden opgeslagen zodat het geen schade kan toebrengen aan cellen en weefsel. De ijzeropslag is hoog bij te veel ijzer en dat kan komen door o.a. alcohol, leverziekte, leververvetting, ontstekingen of een beenmergziekte.

### IJzerhuishouding

- Er is geen uitscheiding van ijzer, wel enig verlies
- Balans tussen opname, transport, gebruik, opslag, verlies
- Regulatie via absorptie
- Verstoring: ijzergebrek → anemie



ijzeroverschot → hemochromatose

### Diabetes

Heb je hemochromatose als je suikerziekte hebt? Uit het eerdergenoemde onderzoek bleek 5,6 % van de HH-patiënten diabetes te hebben tegen 8,4 % van de controlegroep. Heeft iemand met afwijkende leverwaarden hemochromatose? Hier is het verschil iets groter: 3,8 % van de controlegroep heeft afwijkende leverwaarden, terwijl het percentage bij de HH-patiënten op 8,2 % ligt.

Bij welke patiënten moeten we dan wél aan ijzerstapeling denken? Bij volwassen mannen en vrouwen met klachten van:

- onverklaarbare chronische moeheid en/of
- gewrichtsklachten en/of
- onverklaarbare verhoging van levertesten

Een bloedonderzoek moet dan wat duidelijkheid brengen. Er wordt onderzoek gedaan naar

- serumijzer
- transferrine (transporteiwit voor ijzer)
- transferrineverzadiging
- ferritine (ijzervoorraad)

### Bij welke patiënten aan ijzerstapeling denken?



Bij volwassen mannen én vrouwen met klachten van

- onverklaarde chronische moeheid en/of
- gewrichtsklachten en/of
- onverklaarde verhoging van levertesten



Is de transferrineverzadiging > 45 % en de ferritine boven de referentiewaarden van 200 voor vrouwen of 300 ug/l voor mannen, dan is er kans op hemochromatose. Maar dit is nog niet zeker!

### Homozygotie

Stel dat iemand een transferrineverzadiging heeft van 75 % en een ferritine-waarde van 2530 ug/l dan is de volgende stap om DNA-onderzoek te laten doen naar de mutaties in het ijzer

gen HFE, te weten C282Y. Bij een dubbele C282Y mutatie is er sprake van homozygotie. Daarnaast zijn er ook mogelijk mutaties in een ander soortgelijk gen, te weten H63D.

De uitslag C282Y/C282Y betekent dat iemand van beide ouders het hemochromatose-gen geërfd heeft. En wat dan? Is er orgaanschade? Om daarachter te komen zijn er verschillende testen mogelijk.

- Lever: levertesten, echo/fibroscan van de lever of eventueel een MRI
- Alveesklier: bloedsuiker controleren
- Gewrichten: röntgenfoto's
- Hart: ECG, echo van het hart
- Hormoonklieren: bloedonderzoek

Verder is het zaak zo snel mogelijk te starten met de behandeling, meestal is dat aderlaten of, indien mogelijk, erythrocytaferese. Het doel hiervan is de overmaat aan ijzer aan het lichaam te onttrekken om (verdere) orgaanschade te voorkomen. Aderlatingen vinden in het begin meestal wekelijks plaats, onder controle van het Hb. Per 0,5 liter bloed wordt circa 0,25 gram ijzer aan het lichaam onttrokken. Net zolang tot de ferritine-waarde kleiner is dan 100 µg/l.

### Chronisch

Ook al is door de aderlatingen het ferritine en de transferrineverzadiging 'op orde', dat wil niet zeggen dat de klachten van hemochromatose verdwenen zijn. Met name vermoeidheidsklachten en gewrichtsklachten verminderen vaak niet of nauwelijks en worden chronisch. Daar moet je als patiënt mee leren omgaan en dat is lastig. Vooral als niemand aan de buitenkant iets aan je ziet. Zo'n lotgenotenmiddag als deze kan daarbij helpen. Je komt dan in contact met mensen die precies hetzelfde hebben en je vindt steun en begrip bij elkaar.

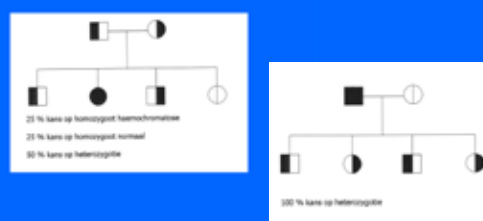
### Familieonderzoek

Maar goed, dan zijn we er nog niet. Hemochromatose is een erfelijke ziekte en het is zaak om de eerstegraads familieleden in te lichten en familieonderzoek te doen. Een hemochromatosepatiënt heeft van beide ouders een gemuteerd gen geërfd. Zijn beide ouders drager (d.w.z., ze hebben elk maar een 'verkeerd' gen), dan heeft een kind 25 % kans om van beide het foute gen te erven. Is een van beide ouders homozygoot en de andere ouder heeft niets wat met hemochromatose te maken heeft, dan erven de kinderen het gemuteerde gen van de ene ouder en van de andere ouder het gewone gen. Zij zijn dus allemaal drager. Eén op de 10 mensen van Noordwest-Europese afkomst is drager.

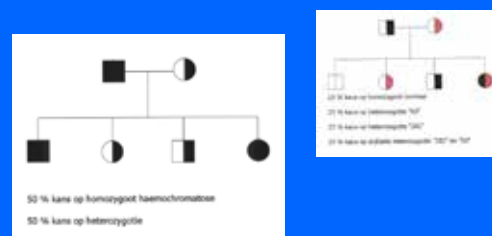
Op onderstaande plaatjes zijn de verschillende mogelijkheden te zien. Een zwart figuurtje betekent homozygoot, een half zwart figuurtje betekent drager (heterozygoot). Een wit figuurtje betekent dat deze persoon geen gemuteerd gen heeft.

Ook de mogelijkheid van een combinatie van twee mutaties (C282Y en H63D) staat hier aangegeven. Deze mutatie zou geen ijzerstapeling geven. Sowieso krijgen lang niet alle homozygoten last van ijzerstapeling.

### Ook van belang: familie-onderzoek!!



### Ook van belang: familie-onderzoek!!



### Tot besluit

Samenvattend:

- hemochromatose heeft geen kenmerkende klachten.
- Bij een combinatie van chronische vermoeidheid, gewrichtsklachten en afwijkende levertesten moet gedacht worden aan ijzerstapeling als mogelijke oorzaak.
- Is de transferrineverzadiging hoger dan 45 % én is het ferritine verhoogd, dan is DNA-onderzoek nodig.

Is de uitslag C282Y/C282Y homozygoot, dan volgt een onderzoek naar mogelijke orgaanschade, de behandeling wordt gestart en er wordt aangeraden eerstegraads familieleden te onderzoeken.

Bij tijdige behandeling is er een normale levensverwachting.

Het goede nieuws is, dat de meeste mensen met de erfelijke aanleg voor hemochromatose hier geen klachten van krijgen.

Femmy Soeters

## Leefstijl, hype of hoop?

Met deze prikkelende titel begint huisarts/leefstijlgeneeskundige drs. Martijn van der Waart op 16 maart j.l. in Apeldoorn zijn lezing. Mogelijk denkt u als lezer: wat heeft leefstijl te maken met hemochromatose? Het klopt dat er geen causaal verband is, maar ook voor hemochromatose patiënten geldt dat hoe gezonder zij hun lichaam houden, hoe beter zij kunnen functioneren. Het is eigenlijk een nuttige boodschap voor iedereen.

**D**rs. van der Waart legt aan de hand van de evolutie van de mensheid uit, dat die mensheid het grootste deel van de tijd in een omgeving heeft geleefd waar voedsel schaars was en waar men fysieke moeite moest doen om voedsel te bemachtigen, bijvoorbeeld door te gaan jagen. Sinds de industriële revolutie en zeker de laatste 100 jaar hoeven we ons steeds minder fysiek in te spannen om eten te bemachtigen. En vandaag de dag is in West Europa en Noord Amerika 24 uur per dag voedsel te krijgen.

De voeding in onze 24-uurs economie is gemakvoedsel; snel klaar te maken en om snel te eten. Er zitten bovendien veel suiker, calorieën en verzadigde vetten in, maar het bevat weinig vitamines, mineralen en vezels. Aan 93 % van ons gemakvoedsel is extra suiker toegevoegd. Bedenk daarbij dat we minder bewegen en het beeld is wel duidelijk. Onderzoek wijst uit dat we 44 kg suiker per persoon per jaar eten. Verborgen o.a. in gezond-ogende kant en klaar producten die snel na werktijd uit de supermarkt worden meegenomen.

Bovenstaande levert ons chronische ontstekingen op door een ontregeld brein dat ongevoelig is geworden voor de normale verzadigingssignalen. Wat ons huidige voedingspatroon aan ziektes oplevert, volgt later in het verhaal van drs. van der Waart. Eerst neemt hij ons nog mee in de opbouw van onze hersenen.

Ons brein bestaat uit twee delen: het oerbrein (reptielenbrein en zoogdierenbrein) en het mensenbrein (neocortex). Het reptielenbrein gaat over de automatische processen als reproductie, ademhaling en stofwisseling. Het zoogdierenbrein (limbisch brein) regelt onze emoties, affectiviteit en de emotionele herinneringen.



*"De maatschappij veranderen is niet het moeilijkste wat er is. Het moeilijkste is jezelf veranderen."*

Nelson Mandela

Het mensenbrein onderscheidt ons van de dieren; hiermee denken we, plannen en leren we en we lossen er zaken mee op.

Ik hoor u denken, wat heeft bovenstaande in vredesnaam met leefstijl te maken???

Wel, we weten dat het oerbrein aan de ene kant vooral een voorkeur heeft voor prikkels, zoet, zout, vet en voor weinig bewegen. Dat brein is actief op zaterdagavond als we met een zak chips voor de TV zitten. En we weten ook dat de marketing voor voeding haar pijlen vooral richt op ons oerbrein; en.....dan is de conclusie niet moeilijk te trekken.

Inmiddels zijn er 10 miljoen chronisch zieken in Nederland:

- 1 miljoen mensen met diabetes Type 2
- 1,7 miljoen mensen met hart- en vaatziekten
- 2,8 miljoen mensen met hypertensie.

En er zijn 1 miljard mensen in de wereld met obesitas, tegenover 800 miljoen mensen met honger.

Drs. van der Waart vertelt wat de gezondheidsgevolgen zijn van obesitas en onze huidige voedingsgewoonten. Het kan leiden tot:

- slaapapneu
- cardiovasculaire ziekten
- overmatig maagzuur
- bepaalde vormen van kanker
- onvruchtbaarheid
- gewrichtsaandoeningen
- diabetes
- hypertensie
- dementie/angst/depressie.

Als je daarbij de kosten meerekent die obesitas-gerelateerde ziekten in Nederland met zich meebrengen (79 miljard per jaar), dan begrijpt iedereen dat het tijd is voor actie.

Wat kan een huisarts hieraan doen? Behalve het behandelen van deze obesitas-gerelateerde ziekten, houdt drs. van der Waart leefstijlconsulten naast zijn reguliere spreekuur waarbij hij gecombineerde leefstijlinterventie adviezen geeft. Hij stelt samen met de patiënt een behandelplan op waarbij diverse hulpmiddelen worden gebruikt zoals de leefstijlcheck, het leefstijlroer en diverse websites.

De consulten zouden alleen over gewichtsverlies kunnen gaan, maar een gecombineerde leefstijlinterventie (GLI) is succesvol gebleken. Hierbij worden alle gebieden van het leven bekeken. Het moge duidelijk zijn dat een ouder persoon met obesitas in een rolstoel andere adviezen krijgt dan een 18-jarige jongen met obesitas. Het doel is hetzelfde; de weg er naar toe is verschillend. Een ander voorbeeld is dat een patiënt die depressief is en geen interesse heeft voor zijn omgeving, eerst behandeld moet worden voor zijn depressie om daarna andere stappen te kunnen maken.



Er zijn ook diverse medicijnen die gewichtstoename als bijwerking hebben, zoals:

- corticosteroïden
- bètablokkers
- antidepressiva
- antipsychotica
- anti epileptica
- antidiabetica
- analgetica (pijnstillers)

Inmiddels zijn er afgelopen jaren hulpmiddelen ontwikkeld om te helpen met afvallen. Er zijn afslanktabletten en medicatie per injectie beschikbaar. Daarnaast wordt bij extreem overgewicht de zogeheten bariatrische chirurgie toegepast, waarbij de maag een bandje kan krijgen, half verwijderd kan worden of omzeild kan worden waardoor inname van voedsel afneemt.



De resultaten zijn heel divers. De huisarts kan besluiten om iemand te verwijzen naar een specialist indien er bepaalde behandelingen noodzakelijk of gewenst zijn.

Drs. van der Waart neemt ons vanuit de geschiedenis via de werking van het brein en de huidige stand van zaken langzamerhand mee richting de oplossingen.

Gewicht verliezen en dus gezonder worden in een omgeving waar weinig wordt bewogen en waar veel eten wordt gestimuleerd (een obesogene omgeving) is niet eenvoudig. De conclusie is wel dat het een gezamenlijke verantwoordelijkheid is om deze obesogene omgeving om te keren naar een gezonde voedingsomgeving. De overheid heeft een grote taak, maar ook de gezondheidszorg, de verkopers van voedsel, de landbouw, en ook wij, als bevolking.

Er zijn al diverse interessante acties geweest in landen om ons heen die wat hebben opgeleverd. In Schotland is de alcoholconsumptie omlaag gegaan, in Mexico het gebruik van suikerhoudende frisdranken en in Nieuw Zeeland is de tabakswetgeving zodanig aangepast dat het aantal rokers flink zal gaan dalen in de nabije toekomst.

Wat doet de Nederlandse overheid?

In 2018 is het Nationaal Preventie Akkoord gesloten. Daarbij moet wel worden vermeld dat de alcohollobby en de voedingsindustrie ook aan tafel zaten en of dat nou zo logisch was? Als aanwezige toehoorders hebben we het idee dat de overheid meer mag en kan doen.

Wat kunnen we zelf doen en wat is echt succesvol?

### Wat kunt u zelf doen?

1. Weet Wat je Eet (eetmeter van het Voedingscentrum)
2. Drie eetmomenten op een dag en geen tussendoortjes
3. Minder koolhydraten
4. Negatieve energiebalans
5. Intermittend vasten

De lezing van drs. Van der Waart is interactief, aansprekend, stimulerend en hoopgevend. Hij wordt bedankt met een mooie bos bloemen.

G. Reiling-van de Kemp

## Gezond oud worden

Met enige regelmaat wordt er in de *IJzerwijzer* geschreven over het belang van een gezonde leefwijze voor mensen met hemochromatose. Soms heeft dat betrekking op specifieke aspecten ervan, zoals rekening houden met het ijzergehalte van voedingsmiddelen (Cees van Deursen, 2023/1). Maar ook komen adviezen op veel andere aspecten van leefstijl aan bod, zoals in het recente artikel 'Een gezonde leefstijl: goed voor u?' door Menno van der Waart (2023/3). Redactielid en psycholoog Frans Hoogeveen borduurt hierop voort met een verhaal over de zogenaamde 'blue zones' in de wereld.



Nicoya Costa Rica

**A**ls u op Google de zoektermen 'Blauwe zone' gebruikt, dan krijgt u vooral informatie over parkeren en de parkeerschijf. Niet bijster interessant. Maar toetst u nu eens 'blue zones' in. Dan wordt u verwezen naar bijzonder interessante verhalen over vijf gebieden in de wereld waar mensen niet alleen opmerkelijk oud worden, maar dat ook doen in goede gezondheid! Wat is daarvan het geheim?

### Levensverwachting

In de rijke landen van de wereld worden mensen ongeveer tachtig jaar oud. We spreken hier van 'levensverwachting'. Vrouwen leven gemiddeld een paar jaar langer dan mannen. Er zijn echter ook plekken op de wereld waar de levensverwachting opmerkelijk veel hoger is, wel negentig jaar! En niet alleen worden de mensen daar zo oud, ze leven ook nog langer in goede gezondheid! Met significant minder chronische (ouderdoms)ziekten zoals kanker, hart- en vaatziekten, diabetes en dementie. Verspreid over de aardbol zijn er vijf van die plekken gevonden, die 'blue zones' worden genoemd: Het noordoosten van Sardinië (Nuoro-provincie); de Okinawa-archipel, een eilandengroep in Japan; Nicoya, een schiereiland van Costa Rica; Ikaria, een Grieks eiland; en Loma Linda in Californië; de woonplaats van de zevendedagsadventisten.

Hoe komt het dat de mensen in deze gebieden zo oud worden en die hoge leeftijd vaak bereiken met behoud van goede gezondheid? Dat wordt al meer dan dertig jaar met gedegen onderzoek bestudeerd. Het antwoord is: levenswijze.

Wat zijn dan de factoren die bijdragen aan het bereiken van zo'n hoge leeftijd in goede gezondheid?

**Veel lichamelijke activiteit.** Natuurlijk bewegen, elke dag. Lopen, staan en fietsen. De trap nemen. Niet te vaak en te lang achtereen zitten. In Nederland kennen we de pleidooien voor meer bewegen van professor Erik Scherder. Bewegen is niet alleen goed voor de conditie, maar ook voor de cognitie. Een 'sedentaire' levensstijl (veel zitten of liggen en daarbij weinig energie verbruiken) brengt ernstige gezondheidsrisico's met zich mee: onder meer een verhoogde kans op vroegtijdig overlijden, type 2 diabetes, hart- en vaatziekten, depressieve klachten en sommige vormen van kanker. In de blue zone gebieden gaan de mensen niet naar de sportschool, maar bewegen zij de gehele dag door. Zo gaan op de eilanden van Okinawa zelfs de ouderen op de grond zitten (en moeten dus ook weer opstaan) als zij met elkaar samen zijn. En dat doen zij tientallen keren per dag!

**Een doel hebben in het leven.** Zingeving ervaren. Weten waarom je elke dag opstaat. Een beetje zwart wit gezegd: eigenlijk zou je niet met pensioen moeten gaan. In de Blue zone gebieden werken de mensen gewoon door. Natuurlijk is werk alleen niet zaligmakend en bestaan er ook andere doelen in het leven, maar het gaat erom dat je jezelf blijft prikkelen om uitdagende en moeilijke dingen te doen en te blijven bijdragen aan het leven in de gemeenschap. De weg van de meeste weerstand nemen, en niet die van de minste! Actief blijven. Een maatschappelijke positie en sociale rol behouden en daarvoor gerespecteerd worden door anderen.







Nuoro Sardinië

**Gezond eten.** Voornamelijk plantaardig. Lokale en onbewerkte producten gebruiken. Matigheid betrachten, niet overeten en een gezond gewicht behouden. Matig zijn met vet en alcohol. De Blue Zone onderzoeken hebben de 'hara hachi bu' gewoonte aan het licht gebracht: een 2500 jaar oud Confuciaans adagium dat de mensen op Okinawa eraan herinnert om op te houden met eten als hun maag voor 80 procent vol zit.

**Een intense verbinding met naasten.** Samenleven en intensief contact houden met je partner, kinderen, kleinkinderen

en vrienden. Verbinding met gelijkgestemden aangaan en behouden; steun geven aan en ontvangen van naasten. De zevendedagsadventisten in Loma Linda zijn door hun geloof op een zeer intense manier met elkaar verbonden. In veel van de blue zones leven opeenvolgende generaties nauw met elkaar samen en wonen soms zelfs bij elkaar. Op Okinawa ervaren mensen steun in hun 'moai' een vriendengroep die al in de vroege jeugd ontstaat en het gehele leven in stand blijft.

**Stressniveaus laag houden.** Ontspanning zoeken. Dingen doen die je leuk vindt. Je passies volgen. In Loma Linda besteden de zevendedagsadventisten de gehele sabbath aan ontspanning, hun familie en het gezamenlijk maken van lange natuurwandelingen. En dat doen zij elke week, hun leven lang.

De blue-zonestudies geven ons kortom een formule voor een optimale leefstijl; een recept voor een lang en gezond leven. Daar kunnen we wat van leren!

### Zet je eigen blue zone op!

Veel van de blue zones liggen in afgelegen en geïsoleerde gebieden, waarin een vaak eeuwenoude cultuur de bewoners stuurt in hun gezonde leefwijze. In de moderne samenleving kunnen we dat niet altijd één op één kopiëren. Maar wel kunnen we ons erdoor laten inspireren tot het vinden van een gezond leefpatroon. Wat zouden we zoal kunnen doen?



Een oude dame in Okinawa

# Blue Zones

**Bewegen.** Download een app met stappenteller, en streef ernaar elke dag tenminste 10.000 stappen te lopen. Ga na bij welke activiteiten u doorgaans zit (vergaderingen op het werk?), maar ook zou kunnen staan. Maak er een gewoonte van de trap te nemen en niet de lift. Matig intensief bewegen (hartslag boven de 100) gedurende 30 minuten per dag is genoeg voor een gezonde leefstijl, mits je het combineert met twee keer per week spierversterkende (bijvoorbeeld trainen met gewichten; het uitvoeren van squats)- en botversterkende (bijvoorbeeld traplopen, wandelen of dansen) activiteiten.

**Een doel in het leven hebben.** In het voorgaande is daar al het een en ander over gezegd. Ook als je met pensioen bent is het belangrijk jezelf uitdagende doelen te blijven stellen. De mogelijkheden zijn legio: van het doen van sociaal vrijwilligerswerk tot het leren van een nieuwe taal (Chinees?; dat is knap moeilijk!). Zolang het maar prikkelend en uitdagend is. De weg van de meeste weerstand, weet u nog?

## Gezond eten.

Leg je eigen moestuin aan en verzorg deze zelf. Verdiep je eens in 'blue zone recepten' met ingrediënten als bittere meloen, tofoe, zoete aardappel, geelwortel, zilvervliesrijst, zeewier en vis of een 'mediterraneet' (met o.a. olijfolie, peulvruchten, wilde groenten en kleine hoeveelheden vis). Eet niet totdat je vol bent en beperk je tot drie maaltijden per dag. Er is een oud gezegde: ontbijt als een koning, lunch als een prins en dineer als een bedelaar. De routine is in bijna alle Blue zones hetzelfde: mensen eten voor ze naar het werk gaan een flink ontbijt, een middelgrote, late lunch en een licht, vroeg diner. Af en toe pakken ze halverwege de ochtend een stuk fruit of in de middag een handje noten, maar ze maken van snacks geen gewoonte.



Het vegetarische menu op Loma Linda



Icaria Griekenland

**Een intense verbinding met naasten.** Investeer in uw belangrijkste sociale contacten, en creëer uw eigen 'moai'. Ook hier zijn de mogelijkheden talrijk. Wordt of blijf actief in uw vereniging of kerk. Start een discussie- of leesgroep. Maak afspraken met vrienden over hoe elkaar te blijven steunen als jullie oud worden en hulp nodig hebben. Samenwonen met vrienden in de een of andere vorm is een interessante mogelijkheid, die steeds meer belangstelling trekt, ook in de ouderdom (bijvoorbeeld: 'Knarrenhof').

**Stressniveaus laag houden.** Af en toe een beetje stress ervaren is niet erg en soms nuttig, maar langdurig hoge stressniveaus zijn ongezond. In een verhelderend minicollege (zie: Bronnen), legt de al eerder genoemde professor Scherder het hoe, wat en waarom uit. Veel bewegen, ontspanning zoeken (naar preferente muziek luisteren!), sociaal en empathisch gedrag vertonen, en een kwalitatief goede slaap helpen u om greep te houden op uw stress.

Vergroot dus de kans op gezond oud worden, ook bij hemochromatose!

Frans Hoogeveen

## Bronnen en interessant om verder te lezen:

[www.bluezones.com](http://www.bluezones.com)

Buettner, D. (2008). The blue zones; 9 lessons for living longer. Washington: National Geographic.

Buettner, D. (2015). De blue zones methode. Utrecht: Kosmos uitgevers.

[https://www.ted.com/talks/dan\\_buettner\\_how\\_to\\_live\\_to\\_be\\_100?language=nl](https://www.ted.com/talks/dan_buettner_how_to_live_to_be_100?language=nl)

Hoogeveen, F.R. (2021). Een completere kijk op ouderen en dementie. In: Intimiteit en seksualiteit bij dementie.

Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Scherder, E. (2014). Laat je hersenen niet zitten.

Amsterdam: Athenaeum.

Scherder, E. Minicollege over stress.

<https://www.youtube.com/watch?v=FMwu3fjum1g>

**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: moet er bij mijn familieleden DNA-onderzoek plaatsvinden?**

## Beste Cees,

Nadat bij mij 10 jaar geleden de diagnose "hemochromatose" is gesteld, zijn mijn 2 broers en zus ook getest. Bij een van mijn broers is destijds ook hemochromatose vastgesteld, bij mijn zus en andere broer niet. De bloeduitslagen van deze broer waren toen goed. Ik weet niet wat voor tests mijn twee broers en zus 10 jaar geleden hebben gehad. Ik vermoed dat niet bij allen DNA is onderzocht.

Mijn broer heeft nu last van gewrichtsklachten, zoals ik die destijds ook had. Hij is 61 jaar. Zou het kunnen dat 10 jaar geleden zijn bloeduitslagen goed waren, en dat hij toch de ziekte heeft ontwikkeld? Hij heeft van de huisarts een aanvraag gekregen voor bepaling van de ferritinespiegel. Moet er ook DNA-onderzoek worden verricht? Ook als de ferritinewaarde bij mijn broer normaal blijkt? Bestaat op dit punt een specifieke richtlijn voor huisartsen waar zij naar kunnen verwijzen?

Tenslotte, wat is op dit gebied het advies aan de (nu volwassen) kinderen van mijn broer en zus?

## HVN-lid

### Mijn antwoord was:

Uw broer is 10 jaar geleden getest, schrijft u. Of dat afdoende is hangt af van wat er toen onderzocht is: als het alleen de ijzerwaarden zijn geweest, kan het zijn dat deze verslechterd zijn. Een nieuw onderzoek naar de ijzerwaarden is dan op zijn plaats, en een DNA-onderzoek.

Als destijds DNA-onderzoek is verricht, waaruit bleek dat hij alleen drager is van de mutatie in het ijzer-gen, of deze mutatie helemaal niet heeft, dan zijn de klachten niet aan ijzerstapeling toe te schrijven.

De richtlijnen adviseren om bij de eerstegraads familieleden van iemand met hemochromatose bloedonderzoek te doen. Niet alleen naar de ijzerstatus: serumijzer, transferrine, transferrineverzadiging en ferritine, maar ook naar het DNA, omdat je dan voor eens en altijd weet of iemand risico loopt op ijzerstapeling. Dit wel na de leeftijd van 18 jaar, zodat de persoon in kwestie zelf hierover kan beslissen. De uitslag kan namelijk gevolgen hebben bij het aangaan van levensverzekeringen e.d., hoewel dat tegenwoordig meestal niet meer het geval is.

Als het DNA-onderzoek bij uw broer en zus nog niet heeft plaatsgevonden, kan dat alsnog gebeuren.

Je kunt het ook heel praktisch bekijken: de huisarts heeft voor uw broer nu een bepaling van de ferritinespiegel aangevraagd. Als deze nu niet verhoogd is, zal de waarde waarschijnlijk ook niet meer flink oplopen. Maar om een goede inschatting te kunnen maken is tevens de uitslag van de verzadiging van het transferrine van belang.

Wat betreft de volwassen kinderen van uw broer en zus: alleen als broer en zus homozygoot zijn, is het advies om bij de kinderen bloedonderzoek, dus ook DNA-onderzoek, te verrichten.



## Verslag van de bijeenkomst met de Medische Advies Raad (MAR)

Op zaterdag 2 maart kwamen de leden van de MAR naar Utrecht om daar met het bestuur van de HVN van gedachten te wisselen. De MAR was voltallig aanwezig, te weten internist Fransien de Boer, klinisch-geneticus Jacques Giltay, internist Esther Jacobs, internist Herman Kreeftenberg, internist Alexander Rennings, mdl-arts Kalida Soufidi en arts/klinisch chemicus Dorine Swinkels. Ook het HVN bestuur was voltallig aanwezig: Cees van Deursen, Hans Louwrier, Annemieke Vroom, Menno van der Waart, alsmede onze adviseur Henk Jacobs.



**E**en keer per jaar wordt deze ontmoeting georganiseerd. We brengen de MAR leden op de hoogte van de ontwikkelingen binnen de HVN, omgekeerd informeren de MAR leden het bestuur over de ontwikkelingen op het gebied van hemochromatose en ze wisselen onderling informatie uit over ontwikkelingen op hun vakgebied. Altijd een boeiende bijeenkomst met deze specialisten die een verschillende achtergrond hebben en ook verschillende ervaringen met zich meebrengen.

Over deze bijeenkomst is een uitgebreid verslag geschreven met wel heel veel (technische) details die we u willen besparen, dus beperken we ons tot een aantal nuttige stukjes informatie.

### Lastige diagnose

De diagnose hemochromatose door de huisarts blijkt in de

praktijk nog steeds niet altijd even eenvoudig te zijn. De eerste indicatie is meestal een (te) hoge ferritine waarde, maar het zou bekend moeten zijn dat dit kan worden veroorzaakt door een aantal problemen, waaronder hemochromatose. De verstandige huisarts zal daarom ook een serumijzer en een transferrine verzadigings waarde laten bepalen. Alleen als ook die duidelijk verhoogd zijn is het raadzaam om te laten testen of er sprake is van een dubbele HFE mutatie. Als ook die wordt vastgesteld gaat het vrijwel zeker om primaire hemochromatose. Toch wordt maar al te vaak zo'n genetische test aangevraagd, louter en alleen op basis van een verhoogde ferritine waarde. Dat betekent dus regelmatig het laten verrichten van onnodige en soms kostbare testen. Sommige genetisch/klinische laboratoria zijn zich daarvan bewust en zijn terughoudend in het uitvoeren van deze testen. Wel wordt in de regel de test uitgevoerd bij eerste graad

verwanten van primaire hemochromatose patiënten, ook als er nog geen klachten of andere aanwijzingen zijn. Verhoogde ferritine waardes zijn dus lang niet altijd een aanwijzing voor hemochromatose, maar moeten door de huisarts wel serieus worden bekeken, want er kunnen andere oorzaken zijn van die afwijkende ferritine waarde.

### Sanquin

Het Radboudumc in Nijmegen is nog steeds een expertise centrum voor hemochromatose, maar alleen voor het klinische deel onder leiding van dr. Rennings. Het laboratorium onderzoek dat werd geleid door prof. Swinkels is verhuisd naar de bloedbank (Sanquin) in Amsterdam. De bedoeling is, dat Nijmegen en Amsterdam samen een expertisecentrum vormen, maar die status is afhankelijk van een nieuwe beoordeling door een commissie van wijze mensen.

### EFAPH

Onze voorzitter dr. van Deursen is bestuurslid van de Europese hemochromatose club EFAPH. Het hoofdkantoor is onlangs verhuisd van Frankrijk naar Noorwegen en dat had heel wat voeten in de aarde. Er moesten nieuwe statuten en reglementen worden geschreven en dat kostte de nodige energie. Inmiddels staat de nieuwe organisatie weer aardig op de rails. Het Europese onderzoek onder hemochromatose patiënten naar de door hen belangrijk geachte onderwerpen die voor verbetering vatbaar zijn, is gepubliceerd in een internationaal tijdschrift. Het is nu aan de landen zelf om aan de hand van de uitslagen naar verbeteringen te streven.

Er worden regelmatig medische congressen georganiseerd waar 'ijzer' een belangrijk onderwerp is. Het gaat dan vaak over ijzer-gerateerde aandoeningen maar niet zo zeer over hemochromatose. Die aandoening is kennelijk niet 'sexy' genoeg. Ook de farmaceutische industrie is niet erg actief op dit gebied. De doelgroep van patiënten is relatief klein en de bestaande behandeling via aderlaten is simpel, goedkoop en veilig. Dus, een medicijn is voorlopig niet in zicht.

### Aandacht

Nederland is behoorlijk actief op het gebied van hemochromatose en onze vereniging is een van de grootste in Europa. Buiten Europa loopt vooral Australië voorop, met een uitstekend blad en regelmatige landelijke activiteiten. Zo is daar elk jaar een hemochromatose week, met aandacht voor de ziekte in kranten, tijdschriften en op de TV. De HVN kijkt daar met enige jaloerse blikken naar, maar heeft niet de middelen noch de menskracht om zoiets in ons land voor elkaar te krijgen. Wellicht kunnen we volgend jaar iets bijzonders ondernemen want dan bestaat de HVN 25 jaar.

We hebben de MAR leden een exemplaar van het vernieuwde Zorgboek gegeven. Dat werd onder dank en met het uitspreken van lovende woorden ontvangen. In Europa is er ook met belangstelling naar dit boek gekeken en het kan een voorbeeld zijn voor soortgelijke boeken in de lokale talen.

### Vragen

Dr. van Deursen gaf een overzicht van de soort vragen over hemochromatose die hij krijgt van patiënten maar ook wel van artsen. Van deze mogelijkheid wordt heel regelmatig gebruik gemaakt en de vragen zijn zeer uiteenlopend van aard. In sommige gevallen verwijst van Deursen naar een van de MAR leden.

Aan het eind van de bijeenkomst werd van dr. Esther Jacobs afscheid genomen omdat zij een andere klinische weg is ingeslagen. Ze werd door onze voorzitter hartelijk bedankt voor haar zeer positieve inbreng en voor al die keren dat ze als enthousiaste spreker bij onze contactbijeenkomsten is opgetreden. Met een mooie bos bloemen voor dr. Jacobs en met een drankje voor alle aanwezigen konden we terugkijken op een geslaagde bijeenkomst.

Menno van der Waart

## Korte berichten van het bestuur

**H**et bestuur kwam in de afgelopen periode bijeen op 26 februari en op 15 april, zoals gebruikelijk bij PGO-support in Utrecht. Daarnaast werd er op zaterdag 2 maart in Utrecht overlegd met de Medische Advies Raad (MAR). Daarover en over een paar andere algemene onderwerpen leest u meer in deze 'korte berichten'.

### Contactbijeenkomst in Delft op 25 mei

Voor deze bijzondere contactbijeenkomst moest het nodige werk worden verzet, met name vanwege de jaarlijkse Algemene Leden Vergadering (ALV), die traditiegetrouw en volgens de statuten en het huishoudelijk reglement in het voorjaar wordt gehouden. Die twee documenten zijn vernieuwd en moesten worden voorzien van een toelichting, maar ook het Jaarverslag, de financiële verantwoording over 2023 en de begroting voor 2024 moesten op tijd worden klaargemaakt. Veel werk waar de nodige uurtjes in is gaan zitten.

Het is iedere keer weer een opgave om sprekers te vinden voor onze contactdagen. Soms lukt het niet en kunnen we gelukkig terugvallen op onze voorzitter of zijn voorganger, maar het is ook plezierig als er regelmatig nieuwe gezichten te zien zijn. **Daarom een oproep aan onze leden: als u suggesties hebt voor sprekers op het gebied van hemochromatose of een daaraan verwant onderwerp, laat het ons weten!**

### Overleg met de Medische Advies Raad

Een keer per jaar overlegt het bestuur van de HVN met de leden van de MAR. Dat is een groep medisch specialisten op wie de HVN kan terugvallen voor bijzondere vragen op het gebied van hemochromatose en ze kunnen ons informeren over nieuwe ontwikkelingen op dit gebied. Ze worden hiervoor niet betaald en ze kwamen er voor naar Utrecht, op hun vrije zaterdagmiddag. Die bijeenkomsten zijn nuttig, niet alleen voor het bestuur, maar ook voor de MAR leden, want ook zij wisselen onderling ervaringen en gegevens uit op zo'n bijeenkomst. Van deze ontmoeting is in deze IJzerwijzer een (ingekort) verslag te lezen.

### Rapportage van de HVN naar de internationale vereniging

Onze voorzitter, Dr. Cees van Deursen, is lid van de Europese hemochromatose koepel, de EFAPH. Eens per jaar wordt elk lid gevraagd een verslag te schrijven over de activiteiten van de lokale vereniging. In dat verslag staat te lezen welke activiteiten de HVN in de periode maart 2023-maart 2024 heeft ondernomen. Dat gaat over de contactbijeenkomsten, maar ook over onze activiteiten op het internet, zoals de website en facebook. Ook kon er met enige trots melding worden gemaakt van de hernieuwde uitgave van ons Zorgboek.

Namens het bestuur

Menno van der Waart

# Algemene Ledenvergadering



## Even voorstellen

Op de achterpagina van elke IJzerwijzer vindt u de telefoonnummers en mailadressen van onze HVN-vrijwilligers die benaderd kunnen worden voor een persoonlijk gesprek of e-mailcontact. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose.

In dit nummer stelt een nieuwe vrijwilliger zich aan u voor:  
**Robert Visser uit Nieuw Venneep.**

"Ik ben Robert Visser, 61 jaar oud. Ik ben getrouwd en heb twee volwassen zoons. In mijn werkzame leven was ik financieel directeur van een handelsbedrijf en later manager business support bij een staalhandel. Bij mij werd in 2008 de diagnose hemochromatose gesteld. Ik had al langere tijd gezondheidsklachten die door de huisarts en de specialist niet konden worden geduid. Ik heb vooral gewrichtsklachten, waardoor ik inmiddels niet meer werk. Daar moet ik erg aan wennen, want werk betekent zingeving en dagelijks contact met veel verschillende mensen. Inmiddels doe ik op een aantal vlakken vrijwilligerswerk. Ik ben al enige tijd lid van de HVN, lees met veel interesse de IJzerwijzer en heb me aangemeld als HVN-vrijwilliger. Ik hoop via de mail of per telefoon lotgenoten bij te kunnen staan. Zelf heb ik gemerkt dat het belangrijk is een goed professioneel team om je heen te hebben. In mijn geval zijn dat vooral mijn arts, fysiotherapeut en orthopeed. En ik wil daarbij mijn hond niet vergeten, met wie ik meermalen per dag stukken wandel. Zo blijf ik in optimale conditie".

Frans Hoogeveen



De andere nieuwe contactpersoon is de 52-jarige Patricia Koopmans uit Sint Johannesga (Fr.). Zij neemt de vier noordelijke provincies voor haar rekening. Zelf weet ze sinds januari 2023 dat ze hemochromatose heeft.

"Ik was helemaal onbekend met deze aandoening, dus heb ik een contactpersoon gebeld en allerlei vragen gesteld. De informatie die ik van haar kreeg heeft me enorm geholpen, dus toen ik hoorde dat zij wilde stoppen heb ik me meteen aangemeld. Dat is het minste dat ik kan doen," aldus Patricia. "Ik weet nog maar kort dat ik hemochromatose heb, maar ik kamp al jarenlang met behoorlijke gewrichtsklachten. Toen ik begon met aderlaten had ik een ferritine waarde van 1000. Dat ging gelukkig met sprongen naar beneden, misschien ook wel omdat ik toen meteen vegetarisch ben gaan eten."

Patricia zit nu al een poosje in de onderhoudsfase en voelt zich verder goed, al zijn de gewrichtsklachten nog steeds aanwezig. Toen haar internist dat hoorde kwam die tot de conclusie dat die klachten dus niets met de hemochromatose van doen hadden (!).

Patricia hoopt naast haar werk als medisch pedicure veel voor de HVN en (nieuwe) leden te kunnen betekenen en regelmatig de bijeenkomsten te bezoeken.

Femmy Soeters

# 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	Robert Visser	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	Patricia Koopmans	088- 5054321	lotgenoten1@hemochromatose.nl

## Contactdagen 2024

### 1e contactdag 2024

Op 16 maart In het Van der Valkhotel De Cantharel in Ugchelen. Sprekers zijn:

- Dr. Cees van Deursen met als onderwerp: Hemochromatose, wijzer over ijzer.
- Drs. Martijn van der Waart met als onderwerp: Leefstijl, hype of hoop.

Deze bijeenkomst is al geweest.

### 2e contactdag 2024

Op 25 mei In het WestCord hotel in Delft. Sprekers zijn:

- Dr. Frans Hoogeveen met als onderwerp: Een psychologische en sociale benadering van ziekte.
- Drs. Henk Jacobs met als onderwerp: Hemochromatose overzicht

Deze bijeenkomst is al geweest.

### 3e contactdag 2024

Op 21 september In het zuiden van het land. Locatie en spreker(s) worden tijdig bekend gemaakt.

**Let op! Deze datum is veranderd!**

### 4e contactdag 2024

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