

# ijzerwijzer 3

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



- Lotgenotencontactdag
- Beste Cees
- Fibroscan
- Algemene Ledenvergadering



4  
Lotgenotencontact



7  
Beste Cees



8  
Algemene  
Ledenvergadering



9  
Blue Zones



10  
Vegetarisch eten



11  
MRI onderzoek



12  
Fibroscan



13  
Nieuws van het  
bestuur



14  
Aderlaten



15  
Verhoogde  
ferritine

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. 4 • 10 oktober 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)

**Frans Hoogeveen**  
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.

**O**p 25 mei vond de contactbijeenkomst plaats in Delft, met daaraan gekoppeld de ALV. Zoals al eerder geschreven is, moest ook onze vereniging de statuten aanpassen om te voldoen aan de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR). Het bestuur heeft van de gelegenheid gebruik gemaakt om de statuten meteen ook “bij de tijd” te maken en om het huishoudelijk reglement in overeenstemming te brengen met de nieuwe statuten. Beide werden door de aanwezige leden unaniem aangenomen. Een beknopt verslag van de bijeenkomst leest u in deze IJzerwijzer.

Verder komt u een scala aan onderwerpen tegen. Zo treft u een artikel aan waarin de betekenis van een verhoogde ferritinespiegel wordt besproken. En bij het onderzoek om na te gaan of er sprake is van ijzerstapeling kan een MRI van de lever in bepaalde gevallen nuttig zijn. Om eventuele schade aan de lever vast te stellen kan een Fibroscan worden verricht. Op beide technieken wordt wat verder ingegaan in deze IJzerwijzer.

In de vorige IJzerwijzer werd aandacht besteed aan de zogenaamde “Blue zones”. Frans Hoogeveen schrijft naar aanleiding van enkele artikelen in de Volkskrant een aanvulling op dit onderwerp.

De behandeling door middel van aderlatingen is u goed bekend. Als u geïnteresseerd bent in de geschiedenis van het aderlaten kunt u het artikel hierover lezen. Er wordt ook verwezen naar een website met nog meer informatie.

Ondertussen is het zomertijd, nu ook met bijpassende weersomstandigheden. Hopelijk kunt u er ook van genieten. Deze periode mag dan komkommertijd heten in de krantenwereld, de redactie van de IJzerwijzer heeft weer goed werk verricht en een zeer leeswaardig nieuw nummer samengesteld, u vindt daarin vast iets van uw gading.

Ik wens u weer veel leesplezier.

Cees van Deursen, voorzitter



## Roest op de voorpagina

Deze foto is gemaakt door Patricia Koopmans, onze contactpersoon voor het noorden van Nederland. Deze verroeste ton heeft een plaatsje gekregen in de grote tuin rondom hun woning in St. Johannesga en fungeert als vuurkorf op wat killere dagen. Bij het samenstellen van deze IJzerwijzer is het bloedheet in Nederland en zou ik er niet aan moeten denken, maar de koudere dagen komen ongetwijfeld ook weer en wat is er dan knusser dan met een beker chocolademelk of glühwein bij dit warme vuurtje te zitten!

Femmy Soeters

## Hemochromatose: de diagnose

Op 25 mei vond de tweede contactbijeenkomst van dit jaar plaats in Delft. Deze middag werd tevens de Algemene Ledenvergadering gehouden, een verslag van deze vergadering vindt u elders in deze IJzerwijzer. De eerste spreker deze middag was drs. Henk Jacobs, met als onderwerp: 'hemochromatose, de diagnose'. De tweede spreker, dr. Frans Hoogeveen, had een presentatie met als titel: Een psychologische en sociale benadering van ziekte. Over deze presentatie leest u verderop in deze IJzerwijzer.



Bij hemochromatosepatiënten is dat verstoord waardoor er te veel ijzer binnenkomt. Dat teveel aan ijzer wordt gestapeld in de organen en kan uiteindelijk, als het ferritinegehalte boven de 1000 ug/l komt, voor orgaanschade zorgen.

De klachten bij hemochromatose zijn niet erg specifiek en kunnen bij veel ziektebeelden horen. Daarom wordt de diagnose hemochromatose vaak in een laat stadium gesteld. Bij mannen beginnen de klachten gemiddeld na het 40e jaar, bij vrouwen na het 50e vanwege bloedverlies bij menstruatie en bevallingen. Overigens zijn er altijd uitzonderingen.

### Diagnose

Drs. Jacobs vertelt dat voor het stellen van de diagnose 'hemochromatose' en voor het uitsluiten van de aandoening drie bepalingen van belang zijn:

- Het ferritinegehalte ( $> 300$  ug/l)
- De transferrineverzadiging ( $> 45$  %)
- De CRP waarde, die uitsluit dat de hoge ferritine veroorzaakt wordt door een ontsteking of infectie.

**D**rs. Jacobs begon zijn presentatie met het beschrijven van de verschillende soorten hemochromatose. De erfelijke variant, ook wel primaire of hereditaire hemochromatose genoemd is de meest voorkomende, eenvoudig aan te tonen door DNA-onderzoek. Dan is er nog de secundaire hemochromatose, veroorzaakt door het veelvuldig toedienen van bloedtransfusies.

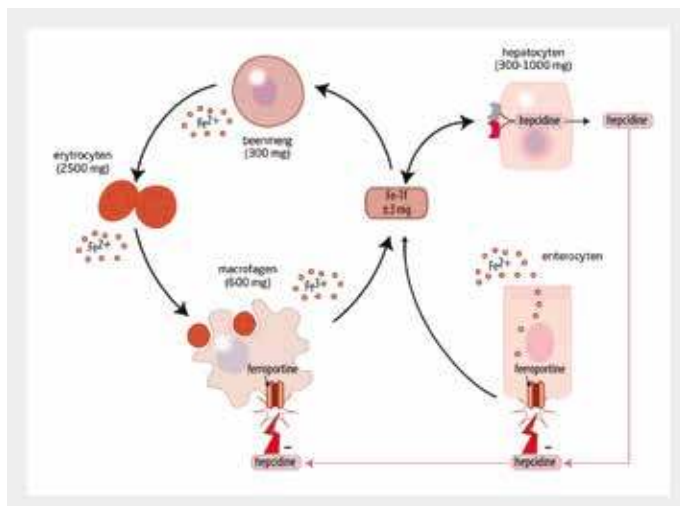
Een verhoogd ferritine wil overigens niet zeggen dat er sprake is van hemochromatose. Die verhoging kan ook worden veroorzaakt door ontstekingen in het lichaam of door het Metabool Syndroom. Het Metabool Syndroom is een combinatie van overgewicht, hoge bloeddruk, verhoogd cholesterolgehalte en diabetes.

### IJzerstofwisseling

Henk Jacobs ging vervolgens in op de ijzerstofwisseling. Het lichaam bevat normaal 3 tot 4 gram ijzer, waarvan 2,5 gram in het hemoglobine van de rode bloedlichaampjes zit. Per dag wordt via de voeding ongeveer 25 mg ijzer aangeboden. Slechts 1-2 mg hiervan wordt daadwerkelijk opgenomen. Via huid en zweet verliest men ook 1-2 mg, zodat alles mooi in evenwicht blijft. Overtollig ijzer kan namelijk niet worden uitgescheiden via urine of ontlasting.

Bij hemochromatosepatiënten is dat evenwicht zoek. Zij nemen per dag 2-5 mg ijzer op uit de voeding. Dat gebeurt onder invloed van hepcidine. Het is een eiwit, dat in de lever wordt aangemaakt en ervoor zorgt dat de ijzerpoortjes in de twaalfvingerige darm tijdig open en dicht gaan.

Deze drie waarden zijn door middel van eenvoudig en relatief goedkoop bloedonderzoek vast te stellen. Is er geen sprake van een ontsteking of infectie en zijn zowel ferritine als transferrineverzadiging sterk verhoogd, dan is de kans groot dat er sprake is van hemochromatose. Een DNA-onderzoek geeft dan uitsluitsel.



de ijzerstofwisseling in beeld

Om mogelijke leverschade op te sporen was vroeger een leverbiopt vrij gebruikelijk, maar dit wordt zelden meer gedaan vanwege mogelijke risico's. Tegenwoordig kan met een echo, een fibroscan of een MRI-scan ook de gewenste resultaten worden verkregen.

### Erfelijkheid

Hemochromatose is een autosomaal recessieve aandoening. Dat betekent dat iemand van zowel vader als moeder een 'fout' gen moet hebben gekregen. Vader en moeder moeten dus tenminste allebei drager zijn, om een afwijkend gen door te kunnen geven, maar hoeven zelf geen hemochromatose te hebben. Hemochromatose is de meest voorkomende erfelijke aandoening bij personen van Noordwest Europese afkomst. Ongeveer 1 op de 10 personen is heterozygoot, dat wil zeggen dat ze slechts één fout gen hebben en dus drager zijn. Zij zullen dus de aandoening niet krijgen.

Eén op de 200 personen is homozygoot en heeft dus 2 foute genen. Zij kunnen dus wel de aandoening ontwikkelen. Dat gebeurt bij 10 tot 30 % van deze personen. Waarom de andere homozygoten niet ziek worden is nog niet duidelijk. Er moeten nog meer oorzaken zijn waardoor de een wel en de ander niet ziek wordt.

De meest voorkomende mutatie is de zogeheten C282Y/C282Y mutatie, de homozygote vorm. Een andere mutatie is de C282Y/H63D ook wel compound heterozygotie genoemd. Deze vorm komt veel minder vaak voor.

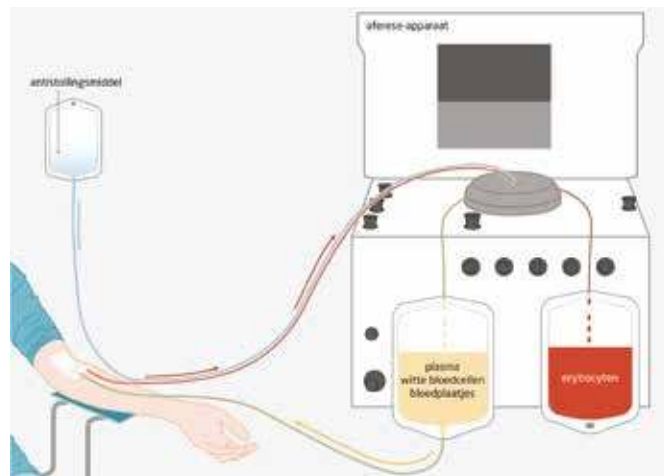
Het is van belang om, als er bij een patiënt hemochromatose ontdekt wordt, ook de naaste familie te screenen op een (te) hoog ferritinegehalte. Zijn beide ouders drager van het gemuteerde gen, dan heeft ieder kind 25 % kans om van beide het afwijkende gen te erven. Is een van beide ouders homozygoot en de ander is drager, dan heeft een kind 50 % kans op homozygotie. Is een van de ouders homozygoot en de ander heeft geen afwijkend gen, dan zijn de eventuele kinderen sowieso drager (heterozygoot).

### Ziekteverschijnselen

Omdat hemochromatose geen specifieke klachten heeft is de ziekte moeilijk vast te stellen. Patiënten komen bij de arts met klachten als: vermoeidheid, pijnlijke gewrichten, en buikklachten. Verder komen leverfibrose, diabetes, hartritme stoornissen en hormoonstoornissen voor. Maar dit zijn klachten die bij meerdere aandoeningen voorkomen en niet iedere hemochromatosepatiënt heeft dezelfde klachten.

### Behandeling

Bij hemochromatose is het van belang om het ferritine en de transferrineverzadiging omlaag te brengen tot een aanvaardbaar niveau. Dat is door een vrij eenvoudige



aderlaten via erythrocytaferes

behandeling te bewerkstelligen: het aderlaten. Per keer wordt circa 500 ml bloed afgetapt, vergelijkbaar met het doneren van bloed bij de bloedbank. Afhankelijk van de bloedwaardes vinden deze aderlatingen wekelijks (in de ontijzeringsfase) tot enkele malen per jaar (onderhoudsfase) plaats. Dit gaat in samenspraak tussen de arts en de patiënt.

Na een aderlating gaat het lichaam aan het werk om nieuw bloed aan te maken. Voor de aanmaak van nieuwe rode bloedcellen is ijzer nodig en dat wordt onttrokken aan de organen waar ijzer gestapeld is.

Een andere vorm van aderlaten is erythrocytaferese. Hierbij wordt bloed afgenomen waarbij de rode bloedlichaampjes eruit worden gefilterd en de resterende vloeistof wordt aan het lichaam teruggegeven (vergelijkbaar met nierdialyse). Deze behandeling duurt per keer iets langer, maar er kan meer ijzer worden verwijderd. Helaas zijn de kosten van erythrocytaferese hoger en heeft niet ieder ziekenhuis zo'n apparaat beschikbaar.

### Zelf doen

Wat kun je zelf doen om de opname van ijzer te beperken? Een strikt ijzerarm dieet is bijna niet te doen en heeft maar een beperkt effect. Goede tips zijn: beperk de inname van rood vlees en alcohol. Gebruik geen vitamine C (zit bijvoorbeeld in sinaasappelsap) tijdens de maaltijd want vitamine C bevordert de ijzeropname. Thee daarentegen vermindert de opname juist.

Maagzuurremmers blijken bij veel hemochromatosepatiënten een positief effect te hebben op het remmen van de ijzeropname. Toch vindt de HVN dat deze maagzuurremmers niet als medicatie moeten worden ingezet omdat deze ook (ernstige) bijwerkingen kunnen hebben. Maar mensen die maagzuurremmers moeten slikken vanwege maagklachten kunnen van deze gunstige werking profiteren.

Femmy Soeters

## Een psychologische en sociale benadering van ziekte

Op de contactbijeenkomst in Delft werd de tweede presentatie verzorgd door dr. Frans Hoogeveen, die door het bestuur en de organisatoren van de contactdag was gevraagd zijn eerdere lezing van 9 september 2023 (zie voor het verslag *IJzerwijzer 2023/4*) in aangepaste vorm te herhalen.

**F**rans begon met te stellen dat mensen die een ziekte krijgen niet alleen te maken hebben met de directe lichamelijke gevolgen ervan. Wat die ziekte in hun leven gaat betekenen hangt ook af van hoe zij ermee omgaan (de *psychologische* gevolgen) en hoe de ziekte hun leven en hun relaties met anderen verandert (de sociale gevolgen).

In gesprek met de aanwezigen ging Frans eerst uitgebreid op die sociale gevolgen in. Hij vertelde over het onderzoek dat hij samen met collega 's van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in 2022 en 2023 heeft uitgevoerd.

266 paren die in de loop van 2022 het LUMC bezochten werden bevroegd. Van elk paar had een van beide een chronische ziekte. De ander (de gezonde partner) verleende dagelijks zorg.

Aan elk paar werden 27 vragen gesteld over of en hoe de relatie was veranderd sinds de ziekte zijn intrede had gedaan. Deze vragen hadden betrekking op de:

- *lichamelijke intimiteit*, zoals elkaar knuffelen, elkaar liefdevol aanraken, hand in hand zitten, kussen, etc.;
- *emotionele intimiteit*, zoals elkaar steunen, belangrijke gevoelens met elkaar delen, etc.;
- *seksualiteit*, zoals verlangens, vrijen, etc.

De uitkomsten van het onderzoek maakten duidelijk dat de gevolgen van chronische ziekte voor de kwaliteit van de partnerrelatie ingrijpend kunnen zijn. Over alle typen ziekten gemeten rapporteerden 60 tot 80 procent van de ondervraagden een negatieve impact op de kwaliteit van de partnerrelatie. Voor de cognitieve ziekten waren deze gevolgen nóg ernstiger. De meest schokkende uitkomst van het onderzoek van het antwoord op de vraag: 'Is er in uw geval een professional geweest (bijvoorbeeld de huisarts) die dit belangrijke onderwerp wel eens met u heeft besproken?' Dit was bij nog geen 1 op de 5 mensen het geval geweest!

### Resultaten LUMC studie

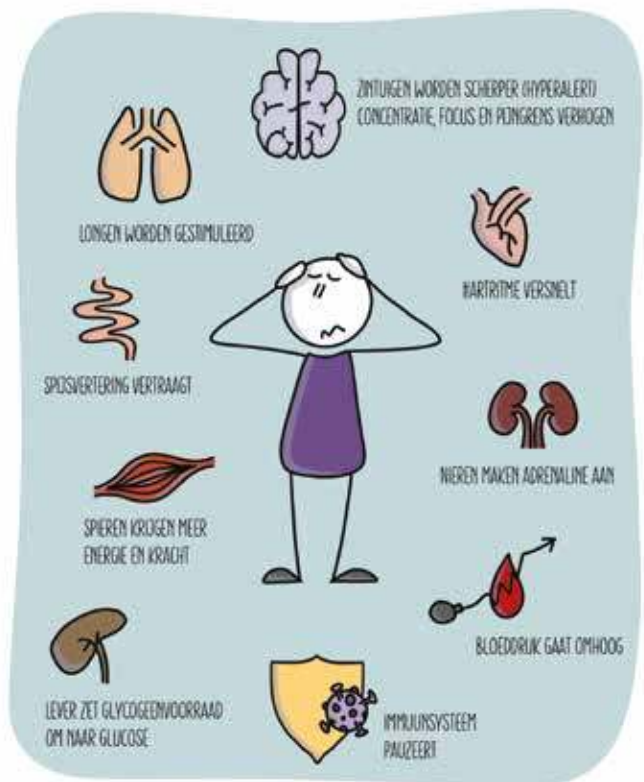
- De meeste zorgverleners rapporteerden een negatief effect op de zorgverlening m.b.t. emotionele intimiteit (58,3 %), fysieke intimiteit (69,5 %) en seksualiteit (88,2 %).
- Zorgverleners voor een patiënt met cognitieve achteruitgang rapporteerden een afname van emotionele intimiteit (84,2 %) en seksualiteit (96,1 %).
- Deze gegevens laten zien dat de medische professionals nauwelijks zaken bespreken als intimiteit en seksualiteit met ontvangers van zorg (17,3 %) en zorgverleners (17,7 %).

Vervolgens ging Frans in gesprek met de aanwezigen uitgebreid in op de 'coping stijlen' van mensen als zij een ziekte krijgen. Bij het gebruik van copingstijlen gaat het in essentie om:

- Het herstellen van het emotionele evenwicht
- Het verminderen van stress
- Het vinden van een oplossing

(zie voor een bespreking van dit aspect het verslag in *IJzerwijzer 2023/4*).

In de discussie met de aanwezigen kwam naar voren dat de dagelijks ervaren gevolgen van de hemochromatose de betrokkenen ook veel stress kunnen opleveren. Frans legde uit wat er in het brein en in het lichaam gebeurt als er zich een stressreactie voordoet, en hoe je het brein kunt helpen deze stressreactie weer te laten verdwijnen.



*stress response systeem*

Frans besprak vier bewezen effectieve acties, waarmee ook mensen met hemochromatose hun voordeel kunnen doen:

- *Veel lichamelijke activiteit.* Natuurlijk bewegen, elke dag. Lopen, staan en fietsen. De trap nemen. Niet te vaak en te lang achtereen zitten.
- *Naar voorkeursmuziek luisteren.* Met name de muziek uit de periode rond uw twintigste, die u emotioneel raakt en die goede herinneringen bij u oproept.
- *Empathisch gedrag vertonen.* Je inleven in anderen. Anderen helpen.
- *Goede slaap,* waarin u alle slaapfasen goed doorloopt.

#### Leestips:

- Bakens, P. (2023). Mantelzorg verandert de relatie ingrijpend. *Denkbeeld*, 35, 6, 12-14.
- Manders, K. (2020). Lekker slapen zonder medicatie. SAAM Uitgeverij.
- Scherder, E. Wat is stress en wat kunnen we eraan doen? <https://www.youtube.com/watch?v=FMwu3fjum1g>
- <https://slaapcursus.nl/>
- <https://herseninstituut.nl/onderzoeksgroepen/van-someren/>

Frans Hoogeveen

## Beste Cees

### Beste Cees,

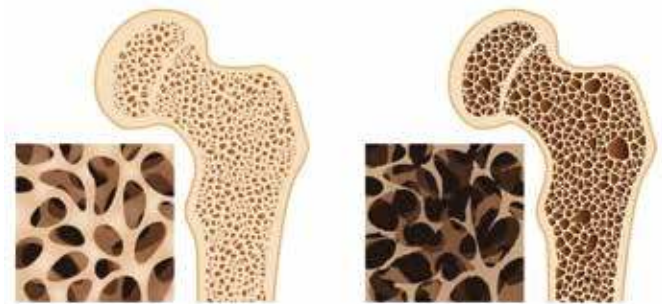
In *IJzerwijzer 2024/1* schreef Dr. Kreeftenberg een verhaal over de mogelijke relatie tussen hemochromatose en osteoporose. Hierop reageerde een van onze leden met onderstaande vraag waarop Dr. Kreeftenberg antwoord heeft gegeven.

#### Vraag van ons lid:

Ik ben 72 jaar, heb hemochromatose, gewrichtsontstekingen en leverfunctiestoornissen, en ben succesvol behandeld met 27 aderlatingen. Ik blijf ook osteoporose te hebben, vastgesteld naar aanleiding van een onderbeen fractuur. Daarom word ik nu tevens behandeld met alendronaat, calcium en vitamine D suppletie. Ik vermoed dat de aderlatingen mede tot de osteoporose hebben geleid.

#### Antwoord van Dr. Kreeftenberg:

Zoals ik in mijn artikel al aangegeven heb zijn er meestal meerdere oorzaken die tegelijkertijd bijdragen aan een verminderde botdichtheid met het stijgen van de leeftijd. Bij vrouwen speelt vooral de menopauze een grote rol door het ontbreken van de oestrogenen. Maar ook verminderde mobiliteit, de aanwezigheid van (ernstige) lever- en nierfunctiestoornissen, sommige medicijnen, het vitamine D gehalte en (de hoeveelheid calcium in) de voeding. Voor iedereen wordt een dagelijkse hoeveelheid van 1000-1200 mg calcium aanbevolen. Dat is te bereiken met 4-5 porties zuivel in de vorm van (karne)melk, yoghurt of andere melkproducten, eventueel aangevuld met een calciumtablet.



links gezond bot, rechts botontkalking.

Daarnaast zijn 400 tot 800 eenheden vitamine D per dag nodig, deels via de huid door zonlicht, deels in de voeding. Het wordt bijvoorbeeld standaard toegevoegd aan margarine (A en D), maar zit ook in (vette) vis of in het ouderwetse levertraan. Afhankelijk van de persoonlijke situatie is het aan te bevelen een extra capsule in te nemen. Op zich is de hoeveelheid calcium die per aderlating van 500 ml verwijderd wordt (0,05 gram) gemakkelijk met de voeding op te vangen. Multivitaminen-preparaten zijn, zoals onze vragensteller ook aangaf, bij onze patiëntencategorie ongewenst omdat daar ook ijzer in zit.

## Een korte samenvatting van de Algemene Ledenvergadering:



Als vereniging zijn wij verplicht om één keer per jaar verantwoording af te leggen over het gevoerde beleid en dat gebeurt op de Algemene Ledenvergadering, de ALV. Dit jaar viel dat samen met de contactbijeenkomst in Delft op 25 mei.

**H**et formele verslag van de ALV is een vrij lijvig document met nogal wat saaie stukken en die willen we u besparen. Daarom hebben we een samenvatting van dat verslag gemaakt en die staat hieronder te lezen.

Het was de bedoeling dat de ALV op deze dag als eerste onderwerp aan bod zou komen, maar de voorzitter die uit Zuid Limburg moest komen raakte verstrikt in wegomleggingen, files en andere narigheid en hij deed 5 uur (!) over de reis. Gelukkig waren de sprekers er wel en die hebben hun verhaal alvast verteld en net op tijd kon Dr. van Deursen nog aanschuiven om het ALV gedeelte te leiden.

Allereerst zijn een aantal stukken de revue gepasseerd: het verslag van de vorige ALV, het Jaarverslag en de Jaarrekening 2023 en de begroting 2024.

### Jaarverslag

In het Jaarverslag staat te lezen wat er afgelopen jaar aan de orde is geweest: vier contactbijeenkomsten, acht bestuursvergaderingen, een bijeenkomst met de Medische Adviesraad, vier IJzerwijzers en vier Nieuwsbrieven, een vernieuwde website, de opening van een facebook en een Youtube pagina, een vernieuwde uitgave van het Zorgboek en het lidmaatschap van een aantal Nederlandse en buitenlandse koepelorganisaties. En, als dank aan alle vrijwilligers die dit mogelijk hebben gemaakt, de uitnodiging voor een gezellige bijeenkomst.

De jaarrekening werd toegelicht door onze penningmeester Hans Louwrier. Voor de inkomsten zijn we afhankelijk van de contributies van Euro 25 per jaar en van de overheidssubsidie. Zonder die subsidie zou de contributie aanzienlijk hoger moeten zijn. Aan de uitgaven kant waren een paar niet-voorzienbare posten, zoals het opzetten van facebook en de nieuwe uitgave van het Zorgboek. Niettemin kon het jaar worden afgesloten met een positief saldo, mede dankzij een legaat vanuit de nalatenschap van een van onze leden. De begroting van 2024 laat zien dat de contributie gehandhaafd kan blijven op Euro 25 per jaar en dat wordt door een aantal zorgverzekeraars vergoed.

### Statuten

Vanwege de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) was de HVN genoodzaakt om de Statuten en het Huishoudelijk Reglement aan te passen. Dat was op zich ook geen luxe, want die dateerden uit het begin van de vereniging en op een aantal



punten waken ze af van de huidige praktijk. Die aanpassing heeft de nodige voeten in de aarde gehad en heel veel tijd gekost. Bovendien moet de notaris de nieuwe Statuten formeel autoriseren, dus er zijn ook nog directe kosten aan verbonden. Maar, het ei is gelegd en begin juli hebben wij en de notaris onze handtekeningen gezet. Dan kunnen we hopelijk weer voor een paar jaar vooruit. De stukken staan overigens te lezen op onze website.

### Bestuurswisseling

Volgens het rooster van aftreden zouden zowel voorzitter Cees van Deursen als bestuurslid Menno van der Waart aan de beurt zijn om af te treden maar ze hebben bijgetekend en dat werd met instemming begroet. Daarnaast was Frans Hoogeveen, een van de redactieleden van de IJzerwijzer, bereid om toe te treden tot het bestuur en ook dat voorstel werd met algemene stemmen aangenomen.

In zijn vooruitblik op 2024 vertelde Cees van Deursen dat er overleg is met Sanquin over de therapeutische erythrocytaferese als alternatief voor aderlating. Het gaat daarbij met name over de kosten die hiervoor worden doorberekend. Er wordt ook nagedacht over de invulling van de contactdagen, bijvoorbeeld door meer interactieve sessies te beleggen als aanvulling op de formele lezingen. En tenslotte is het volgend jaar 25 jaar geleden dat de vereniging werd opgericht en we hopen daar extra aandacht aan te kunnen besteden.

Menno van der Waart



## Naschrift bij 'Blue zones'

In IJzerwijzer 2024/1 stond een artikel van Dr. Frans Hoogeveen over de 'Blue zones'. Over de leefwijze van mensen in vijf gebieden in de wereld die ervoor zorgt dat zij gezond oud worden. Bij dat artikel hoorde een naschrift, dat per abuis niet werd opgenomen. Hieronder leest u het alsnog.

**K**ort na het schrijven van het artikel verscheen op zaterdag 24 februari een kritisch stuk over de blue zone onderzoeken in de bijlage van de Volkskrant. Daarin kwam onder meer de bekende verouderingsonderzoeker en emeritus hoogleraar Dorly Deeg aan het woord. Deeg is in Nederland ('ergens in de Biblebelt') ook een blue zone op het spoor gekomen. De kritiek van Deeg en anderen op de blue zone onderzoeken door Buettner en zijn collega's hebben betrekking op de complexiteit van het vraagstuk. Deeg: 'Elke van die blauwe zones heeft eigen kenmerken, waardoor je er geen algemene conclusies over gezondheid aan kunt verbinden'. Ook erfelijkheid zou een rol kunnen spelen, aldus Deeg. 'Daar kun je alleen geen lessen uit trekken: of je die goede genen hebt, is gewoon geluk hebben'.

Ook filosoof-gerontoloog Jan Baars komt in het Volkskrant artikel aan het woord. Hij publiceerde vorig jaar een boek over de diepere ongelijkheden die spelen bij veroudering, 'Long lives are for the rich'. 'Mensen met een lagere sociaal-economische positie leven in Nederland acht jaar korter en hebben 23 jaar eerder chronische ziekten', zegt Baars. Hij vindt het kwalijk dat veroudering volgens de Blue Zones wordt losgezongen van de omgeving en andere factoren die je levensduur bepalen: 'Hoe oud je wordt, wordt bepaald door genetische aanleg, omgevingsfactoren en levensstijl. Maar die genetische aanleg, zo blijkt uit recent onderzoek, is maar voor ongeveer 30 procent van invloed. En leefstijl en leefomstandigheden kun je niet los van elkaar zien', zegt Baars. 'Een goede leefstijl is van belang, maar wordt gedragen door je omstandigheden: heb je een goed huis, heb je goed onderwijs genoten? In een beschimmeld huis dat dicht bij een snelweg of een vervuilende fabriek (Tata Steel; FH) staat, heb je minder aan die leefregels'.

Kortom, een gezonde leefstijl is belangrijk, maar biedt geen garanties. Aan de andere kant worden de gunstige effecten van veel in de blue zone studies genoemde factoren ondersteund door wetenschappelijk onderzoek, vooral wat betreft bewegen, gezonde voeding, lichamelijke en geestelijke actief blijven en hechte verbinding met anderen. Aan de slag dus!



### Bronnen en interessant om verder te lezen:

- Baars, J. (2023). 'Long lives are for the rich'. London: Routledge.
- [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)
- Curvers, E. (2024). Het geheim van het eeuwige leven. Volkskrant Magazine, p. 22-28.
- Deeg, D. (2019). Gewonnen jaren. Heldere inzichten over hoe wij ouder worden. Amsterdam: Ambo Anthos.
- 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>
- Westendorp, R. & van Bodegom, D. (2015). Oud worden in de praktijk. Laat de omgeving het werk doen. Amsterdam: Atlas Contact.

Frans Hoogeveen

## Ervaringen van Gerrit Stronks met vegetarisch eten

“Beste Cees”, schreef de Heer Gerrit Stronks naar aanleiding van een vraag van voorzitter Cees van Deursen in *IJzerwijzer* 2024/1, “ik heb ervaringen met betrekking tot vegetarisch eten en stuur je bij deze mijn verhaal”.

Ik ben nu 70 jaar. Al in de negentiger jaren had ik last vast mijn gewrichten in mijn handen, met name rechts. De arts schreef mij 1 á 1/2 tablet Meloxicam 15 mg voor. Ik werkte toen bij een hoveniersbedrijf, dus fysiek vrij zwaar werk. In 1999 ging ik bij een tuincentrum werken, dus fysiek wat lichter werk. De klachten bleven. Een andere huisarts stuurde mij naar een reumatoloog. Na een bloedtest bleek dat de ferritine rond 1200 ug/l was.

Na een DNA onderzoek bleek ik ijzerstapeling te hebben, evenals één van mijn vijf broers en zussen. Ik denk dat ik 60 á 70 aderlatingen heb gehad. Eerst elke twee weken, later één keer per maand. Later als onderhoud één keer per 3 á 4 maanden. Ik heb daar niet veel last van gehad, mede omdat ik de daaropvolgende dag vrij had.

Eind 2012 werd ik ziek en bleek ik (na een leverbiopt) auto-immuun hepatitis te hebben. Met een medicijn waarvan ik de naam niet meer weet en Prednison (eerst 40 mg, nu een halve 5 mg per dag) kwamen de leverwaarden weer op normaal niveau.

In 2014 bleef ik nog steeds erg moe. Ik had blijkbaar problemen met mijn hart en er werden twee stents gezet. Een relatie met hemochromatose is niet vastgesteld.

In 2019 kreeg ik rechts een nieuwe heup en eind 2022 rechts een nieuwe knie.

Momenteel heb ik het meeste last van een versleten enkel (links), dat beperkt mij wel, bijvoorbeeld met het wandelen (max. 6 km). Ik kan verder redelijk goed functioneren en ben tevreden hoe het nu met mij gaat, hoewel mijn energie wel wat beperkt is (vind ik).

In 2013-2014, tijdens mijn ziekte periode kwam ik, al lezend, tot de conclusie dat vegetarisch eten beter was, zowel voor mij, als voor het dierenwelzijn en het milieu (footprint). Sinds die tijd eet ik vegetarisch en beperk ik ook zuivelproducten. (Ik houd de B12 goed in de gaten.) Vanwege de medicijnen slik ik 20 mg Omeprazol per dag.

Ik denk dat deze beide feiten er aan bijdragen dat ik de laatste 10 jaar niet meer hoefde te aderlaten. Mijn ferritine waarde schommelt altijd tussen 30 en 50 ug/l en wordt elke drie maanden samen met de leverwaarden gecontroleerd. Als u meer informatie wilt ( b.v. exacte bloedwaardes) dan wil ik daar graag aan mee werken.

Gerrit Stronks



### P.S.

Misschien wel interessant: mijn opa van moeders kant is in 1948 op 58-jarige leeftijd overleden aan “reumatiek”. De laatste 15 jaar van zijn leven is hij o.a. behandeld in Utrecht (een “wereldreis” vanuit Aalten/de Achterhoek).

Met de kennis van nu, had hij wellicht ook hemochromatose.

Naar aanleiding van dit verhaal schreef Cees van Deursen hem een antwoord:

Geachte heer Stronks,

Hartelijk dank voor uw mail en uw beschrijving van het verloop van uw ziekte door de jaren heen.

Het is een goed voorbeeld van wat er allemaal op je pad kan komen, als je hemochromatose hebt. En daarbij kreeg u ook nog eens auto-immuun hepatitis, met de behandeling daarvan er nog eens bovenop.

U hebt de laatste 10 jaren geen aderlatingen hoeven te ondergaan om uw ferritine op peil te houden. Daar kan het vegetarisch dieet aan bijgedragen hebben, maar vooral ook het gebruik van omeprazol 20 mg per dag. Mensen met hemochromatose die een maagzuurremmer gebruiken hebben vaak geen of heel weinig aderlatingen nodig, ook zonder vegetarisch dieet. Maar door het verzamelen van de gegevens van zoveel mogelijk mensen, is het misschien mogelijk om de rol van het dieet beter in beeld te krijgen.

En wat uw grootvader betreft: het zou kunnen, maar daar komen we nu niet meer achter. Het zou wel bijzonder zijn als de aandoening zich over 3 generaties vertoont.

Cees van Deursen

## MRI onderzoek bij hemochromatose

Enkele tientallen jaren geleden werd de diagnose 'hemochromatose' gesteld aan de hand van de klachten van de patiënt en de bevindingen bij het lichamelijk onderzoek, aangevuld met de uitslagen van het bloedonderzoek. Bij verdenking op ijzerstapeling werd vaak een leverbiopsie verricht. Het leverweefsel dat met deze punctie werd verkregen werd na kleuring onder de microscoop beoordeeld. Er waren diverse systemen om de hoeveelheid ijzer in de levercellen te scoren en aan de hand van de score was het mogelijk om de mate van ijzerstapeling aan te geven. Dit ging bijvoorbeeld van graad 0 (geen ijzer) tot graad 4 (ijzer in meer dan 75 % van de levercellen). Bij een score van 3 of 4 was er sprake van ijzerstapeling.

In 1996 publiceerden Feder en zijn collega's een artikel waarin zij de ontdekking van de mutaties in het ijzer-gen (HFE-gen) beschreven. Hiermee was het mogelijk om vast te stellen of iemand de erfelijke aanleg voor hemochromatose heeft, zonder dat een leverbiopsie nodig was. Het was een duidelijk voordeel dat voor het onderzoek alleen bloed nodig was en geen leverprik meer. Ook was de diagnose nu veel zuiverder te stellen. Bij 85 tot 95 % van de mensen met een duidelijke ijzerstapeling was het op deze manier mogelijk om de oorzaak vast te stellen. Maar dat lukte dus niet bij iedereen. Bij die mensen was het vaak nog nodig om weefselonderzoek te doen.

### Meting

De ontwikkeling van de beeldvorming in de geneeskunde heeft er ondertussen toe geleid dat door middel van de magneetscan (MRI) een goede meting van de hoeveelheid ijzer in de lever mogelijk werd. Het grote voordeel hiervan is dat men niet in de lever hoeft te prikken, maar bovendien, dat de hele lever kan worden beoordeeld, en niet alleen een klein flintertje zoals bij een biopsie.

Voor de patiënten die homozygoot zijn voor de C282Y mutatie in het HFE-gen is een MRI-onderzoek niet nodig. Bij hen is de diagnose duidelijk en de ferritinespiegel is een maat voor het overschot aan ijzer. Maar bij degenen die bij het bloedonderzoek duidelijk verhoogde waarden van de ijzerstatus hebben, en bij wie geen mutatie is vastgesteld, of slechts 1 (heterozygotie) ligt dat anders. De vraag bij hen is, of de afwijkende ijzerwaarden op een ijzerstapeling wijzen, of dat er wellicht andere factoren een rol spelen. In een dergelijke situatie kan een MRI-onderzoek van de lever, met bepaling van de leverijzer concentratie, een oplossing bieden. Als uit dit onderzoek blijkt dat er geen sprake is van ijzerstapeling volgt een ander traject. Als de MRI wel aangeeft dat de ijzerconcentratie te hoog is, kan onderzoek naar andere mutaties worden ingezet. Deze zijn over het algemeen zéér zeldzaam en vergen gespecialiseerde laboratoria. Ook kan men op deze manier op het spoor komen van een andere diagnose dan hemochromatose.

Cees van Deursen



## Fibroscan van de lever

U kent allemaal wel het echo-onderzoek, waarbij met geluidsgolven een inwendig orgaan in beeld wordt gebracht. Het is begonnen met de vaste organen, zoals de nieren en de lever. Met het verbeteren van de techniek is het tegenwoordig mogelijk om van vrijwel elk orgaan met echo een beeld te vormen, zelfs driedimensionaal, denk maar aan de echo van het kind in de baarmoeder.

**V**elen van u zullen al eens, of meerdere keren, een echo-onderzoek van de lever hebben gehad. De structuur en de bouw van de lever en de galwegen kunnen hiermee goed worden beoordeeld.

### Opgeslagen

Het overschot aan ijzer wordt bij mensen met hemochromatose eerst in de lever opgeslagen. Met name als dit grotere hoeveelheden (met name bij ferritine >1000 ug/l) betreft kan ijzer schade aan het weefsel aanrichten, met als gevolg een vorm van ontsteking en op termijn ook verlittekening (fibrose). Het is belangrijk om te weten of er sprake is van verlittekening, en in welke mate, omdat dit een aanwijzing is over het verloop van de aandoening in de toekomst.

Een gewone echo van de lever kan hierover wel informatie geven, maar is vaak niet verfijnd genoeg. De beste manier (gouden standaard) voor fibrose is een leverbiopsie. Echter dit is een invasief onderzoek met risico's. Het onderzoek kan dan worden aangevuld met het niet-invasieve onderzoek Fibroscan.

Hiermee wordt gemeten hoe elastisch (soepel) de lever is. Dit zegt iets over de mate van fibrose. Het onderzoek is minder goed uit te voeren bij patiënten met ernstig overgewicht en patiënten met veel vocht in de buik. Het onderzoek met de Fibroscan is een eenvoudig echo-onderzoek.



Het apparaat werkt met geluidsgolven. Door de snelheid van deze drukgolf te meten, wordt door de computer de soepelheid (elasticiteit) van de lever gemeten, hetgeen een maat is voor de hoeveelheid littekenweefsel.

### Tikjes

Voor het onderzoek wordt eerst de plaats van de lever bepaald, zodat de Fibroscan op de juiste positie geplaatst kan worden. Er wordt wat gel aangebracht op de huid, waarna de echokop op de huid van de buik tussen de ribben wordt geplaatst en het onderzoek uitgevoerd wordt. Dit voelt u als een soort tikjes die niet pijnlijk zijn. De arts/verpleegkundige meet dit minimaal 10 keer om een betrouwbare uitslag te krijgen.

U kunt na het onderzoek direct naar huis. Het totale consult duurt 10-15 minuten. Het onderzoek zelf duurt enkele minuten.

Bij dit onderzoek doen zich gewoonlijk geen complicaties voor.

De Fibroscan is een makkelijke en betrouwbare methode om verlittekening van de lever aan te tonen of uit te sluiten. Met de uitslag hiervan kan het verdere beleid worden bepaald.

C. van Deursen, internist niet praktiserend

K. Soufidi, MDL-arts

## 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'.

Onze website is vanaf begin dit jaar in een nieuw jasje gestoken. Dat is gedaan door de stichting MEO die ook andere activiteiten voor de HVN verricht, zoals de ledenadministratie en de uitgave van de IJzerwijzer en de Nieuwsbrief. Die vernieuwde website is op een aantal punten een duidelijke verbetering t.o.v. de vorige versie, maar er zijn ook onderdelen die vragen om aanpassingen. We hebben met vertegenwoordigers van MEO overlegd welke wijzigingen nodig zijn om de site nog aantrekkelijker te maken. In de loop van dit jaar hopen we dat te kunnen implementeren.

### Statuten

We hebben de laatste puntjes op de i gezet van de nieuwe statuten en het nieuwe huishoudelijk reglement. Die vernieuwingen waren nodig in verband met de WBTR wetgeving (zie het verslag van de ALV in dit blad). Op 8 juli zijn vertegenwoordigers van het bestuur bij de notaris langs geweest om de statuten formeel te laten autoriseren. Beide documenten zijn op de website te vinden via de link 'over ons' en daarna 'vereniging'.

### PGO-support wordt INVOLV

Het bestuur vergadert gewoonlijk bij PGO-support in het universitaire centrum de Uithof. Dat blijven we doen, maar de naam van deze organisatie is veranderd in INVOLV. En met die andere naam wil men een nog krachtiger organisatie opzetten met als kernwoord "participatie". In hun persbericht staat o.a.: 'INVOLV is een onafhankelijke kennis-en adviesorganisatie die werkt met patiëntenorganisaties, zorgaanbieders, onderzoekers en andere partijen in zorg en welzijn. De organisatie geeft trainingen en adviseert over effectieve en duurzame patiënten participatie'. Kortom, een organisatie die er is voor alle partijen die betrokken zijn bij het welzijn van patiënten.

Namens het bestuur

Menno van der Waart

### Contactbijeenkomst in Hapert, het zuiden van het land.

De komende contactbijeenkomst wordt gehouden in Hapert (Noord Brabant) op zaterdag 21 september. Op deze bijeenkomst kiezen we voor een ander programma dan gebruikelijk. We maken er een interactieve sessie van, waarbij experts op verschillende terreinen aanwezig zijn en de bezoekers, in kleine groepjes, ervaringen kunnen uitwisselen en vragen kunnen stellen aan de experts. Net als altijd starten we met een gezamenlijke lunch om 13.00 uur en sluiten we rond vier uur af met een hapje en een drankje. We zien uit naar een inspirerende middag voor zowel 'beginners' als voor 'doorgewinterde' leden van de HVN.

## Korte geschiedenis van het Aderlaten

U bent allemaal wel bekend met aderlaten, en de meesten hebben deze behandeling waarschijnlijk ook aan den lijve ondervonden. Toen bij u de diagnose 'Hemochromatose' werd gesteld, en uw arts vertelde dat u voor deze aandoening aderlatingen moest ondergaan, hebt u zich wellicht afgevraagd of u in handen was gevallen van een kwakzalver. En anders zal uw omgeving zo wel hebben gereageerd. Hopelijk hebt u inmiddels ervaren dat deze behandeling voor u een gunstig effect heeft gehad.

**H**et aderlaten kent een lange geschiedenis. In het oude Egypte werd deze behandeling al toegepast, blijkt uit de tekst van Papyrus Ebers uit 1550 v. Chr. Hierin worden diepe huidinsnijdingen beschreven. Het bloed dat uitstroomde moest de ontwikkeling van een aantal ziekten beperken en de geestelijke toestand van de patiënt verlichten. Het is mogelijk dat de Egyptenaren ertoe hebben bijgedragen dat Griekse artsen het idee van aderlating hebben overgenomen. Hippocrates schreef hierover in 400 v. Chr. De leer van de levenssappen (bloed, slijm, gele gal en zwarte gal) van de Grieks/Romeinse arts Galenus (ca 129-200 n.Chr.) is mogelijk geïnspireerd door de Egyptische praktijk. Deze vier levenssappen (humoren) stonden symbool voor vier temperamenten en ze bepaalden iemands gemoedstoestand.

### Evenwicht

Een teveel of een gebrek aan de vier sappen kan het lichamelijke en geestelijke evenwicht verstoren en ziekte veroorzaken. Om de ziekte te behandelen, moesten de levenssappen weer met elkaar in evenwicht worden gebracht. En dat ging het gemakkelijkst met aderlaten, zal men wel gedacht hebben.

Deze humorenleer heeft veel aanhangers gekend, maar er was ook weerstand tegen o.a. van Paracelsus en van Vesalius.

Niettemin is aderlaten eeuwenlang in zwang geweest. De arts (doctor medicinae) stelde de diagnose. Bij veel uiteenlopende aandoeningen was aderlaten de aangewezen behandeling, vond men destijds. Deze behandeling werd meestal uitgevoerd door de chirurgijn, later de barbier. Hij maakte gebruik van een vlijm (denk aan: vlijmscherp!) een doktersmesje of ook wel een 'laatmes': een scherp snijinstrument dat gebruikt werd bij het aderlaten. Het moderne symbool van de kapper, een paal met rode strepen, is een gestileerde versie van een paal waar een met bloed doordrenkte lap omheen is geslagen.

Er zijn meerdere schilderijen bekend waarop een aderlating staat afgebeeld, niet zelden in de huiselijke sfeer (o.a. Egbert van Heemskerck 1669: barbier tijdens een aderlating).



Het liep lang niet altijd goed af met de patiënt. President George Washington overleed doordat hij met het aderlaten maar liefst 3,75 liter bloed was kwijtgeraakt. En hij is niet het enige slachtoffer.

Modernere medische inzichten zorgden ervoor dat de behandeling met aderlatingen minder populair werd en uiteindelijk vrijwel verdween uit het arsenaal. Er zijn nog twee aandoeningen waarbij dankbaar gebruik wordt gemaakt van deze oude techniek: polycythemie (te veel rode bloedcellen) en de u bekende hemochromatose.

Bij het zoeken naar meer informatie over aderlaten stuitte ik op het internet op de site van Historia.net op het verhaal van Jesper Rovsing en Mikkel Hede: Aderlaten | Het verhaal van 2000 jaar kwakzalverij | historianet.nl.

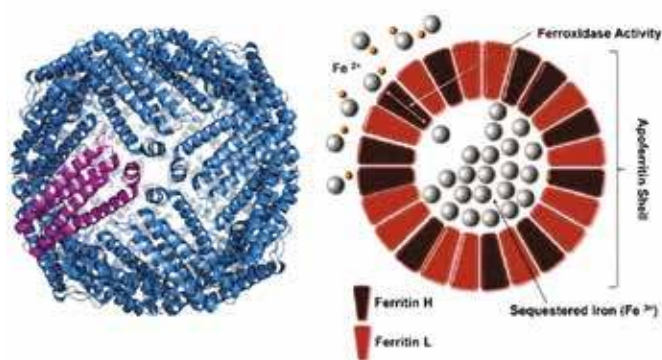
Stalen zenuwen zijn een aanbeveling wanneer u dit gaat lezen, maar voor mensen met een ijzerstapeling is dit geen probleem.

Cees van Deursen

## Een verhoogde ferritinespiegel... wat nu? Heb ik ijzerstapeling/hemochromatose?

Wanneer is de ferritinespiegel te hoog? Er zijn meerdere bepalingsmethoden voor de ferritinespiegel in het bloed. De normale waarden (referentiewaarden) kunnen daarom per ziekenhuis verschillen. Globaal houden we als bovengrens voor vrouwen 200 microgram per liter ( $\mu\text{g/l}$ ) aan en voor mannen 300  $\mu\text{g/l}$ . Wanneer vrouwen in de overgang zijn geldt voor hen ook 300  $\mu\text{g/l}$ .

**W**at is ferritine? Ferritine is een bolvormig eiwit, waarin ijzer kan worden opgeslagen zodat het geen schade kan toebrengen aan cellen en weefsel.



Wanneer er meer ijzer in het lichaam wordt opgenomen is dit een prikkel voor de aanmaak van meer ferritine. Het ferritine zal dan meer ijzer opnemen en het ijzer daarmee onschadelijk maken. Maar, ook door een ontstekingsreactie en vanuit het vetweefsel kunnen stoffen worden geproduceerd die leiden tot de aanmaak van ferritine. In dit geproduceerde ferritine zal veel minder ijzer worden opgeslagen.

Een verhoogde ferritinespiegel in het bloed kan dus meerdere oorzaken hebben. Het kan tijdelijk zijn, bijvoorbeeld als gevolg van een actieve ontsteking. De hogere ferritine waarde kan ook samenhangen met overgewicht, of te ruim alcoholgebruik.

Maar die verhoogde ferritinespiegel kan ook betekenen dat de ijzervoorraad in het lichaam is toegenomen. Dit is het geval bij hemochromatose ofwel ijzerstapeling. Het gaat om een erfelijke aandoening waarbij vanuit de darm meer ijzer uit de voeding wordt opgenomen dan het lichaam nodig heeft. Omdat er geen manier is om ijzer uit te scheiden wordt het teveel opgeslagen, aanvankelijk met name in de lever. Op den duur kunnen weefsels en organen schade ondervinden van de ijzerstapeling. Het is daarom zaak om vast te stellen wat de oorzaak van de verhoogde ferritinespiegel is.

Als het inderdaad gaat om ijzerstapeling dan zal ook de transferrineverzadiging in het bloed stijgen. Transferrine is een eiwit dat ijzer in het bloed transporteert. Hoe meer ijzer, hoe meer er aan transferrine wordt gebonden; het eiwit raakt als het ware steeds meer verzadigd. Dus, als behalve de ferritinespiegel ook de transferrineverzadiging is gestegen kan er sprake zijn van hemochromatose. In deze situatie wordt aanbevolen om DNA onderzoek te verrichten, om na te gaan of er sprake is van een erfelijke vorm van ijzerstapeling: hemochromatose.

Wanneer de transferrineverzadiging niet is toegenomen is de kans heel groot dat de verhoogde ferritinespiegel samenhangt met overgewicht, een ontstekingsreactie of alcoholgebruik. Als het gaat om een ontstekingsreactie zal de ferritinespiegel dalen wanneer de ontsteking tot rust komt. In de andere gevallen kunnen leefstijlverbeteringen een daling van ferritine tweebrengen.

Dus, bij verreweg de meeste mensen met een verhoogde ferritinespiegel wijst deze niet op hemochromatose, maar op andere oorzaken zoals overgewicht, of een ontstekingsreactie. Maar het kan wel degelijk betekenen dat u te maken heeft met hemochromatose. En dat moet goed worden onderzocht.

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	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 Ughelen. Sprekers waren:

- 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 waren:

- Drs. 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 Hapert. Er zijn geen sprekers maar een aantal 'rondetafel' sessies, begeleid door experts op een aantal gebieden.

**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.