

Jaarverslag HVN 2013

Maart 2014

BESTUUR EN ORGANISATIE

Bestuur:

Frans Heylen heeft ons bestuur om gezondheidsredenen moeten verlaten. Hij blijft als telefonisch contactpersoon binnen de vereniging actief. Frans was binnen het bestuur m.n. vertegenwoordiger van de Vlaamse belangen binnen de HVN.

Het bestuur heeft Peter Jansen bereid gevonden om de activiteiten met betrekking tot de organisatie van de lotgenotencontactdagen van Frans over te nemen. Henk Jacobs verzorgt de contacten met de inleiders (medici) van de contactdagen.

Peter Jansen zal op de ALV 2014 voorgedragen worden als kandidaat bestuurslid.

Voor de behartiging van de specifieke Vlaamse belangen wordt een oplossing gezocht.

Anton Visser is, met instemming van de ALV, toegetreden tot het bestuur met als specifieke taak de contactmiddelen van de HVN zoals het blad IJzerwijzer, de website en de elektronische nieuwsbrief.

Het bestuur maakt zich zorgen over de continuïteit in het bestuur en deed pogingen om het bestuur uit te breiden door persoonlijke benadering van leden. Helaas heeft dit in 2013 geen succes gehad.

Samenstelling van het bestuur in 2013:

Henk Jacobs, voorzitter

Berend Bossen , secretaris

Hans Louwrier, penningmeester,

Anton Visser, bestuurslid

Professionalisering

In het kader van de professionalisering heeft het bestuur besloten in de toekomst te gaan werken met een virtueel kantoor. Hierdoor worden een aantal administratieve handelingen vereenvoudigd en nemen de mogelijkheden op archivering en op controle van verenigingsbestanden toe.

Algemeen

De vergaderlocatie van het bestuur is in het verslagjaar verplaatst naar het kantoor van PGOsupport in Utrecht. De voordelen zijn dat er een goede gratis parkeergelegenheid aanwezig is en dat de accommodatie voorzien is van een gratis Wifi en dat de kosten aanzienlijk lager liggen.

Voorlichting en onderzoek:

Het bestuur heeft besloten extra aandacht te besteden aan voorlichting aan huisartsen. Hiertoe is contact opgenomen met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) om gezamenlijk een e-learning traject op te starten. Helaas kon het NHG niet aan de wens van het bestuur tegemoetkomen. Gezien het belang van een snelle diagnose is daarom met medewerking van de MAR besloten om in eigen beheer en met medewerking van een professionele organisatie een voorlichtingsfilm met een duur van ongeveer 15 minuten te vervaardigen. De eerste opnames zijn inmiddels gemaakt en de film zal in 2014 worden afgerond.

Vermeldenswaard is de publicatie over hemochromatose in alle dagbladen van de Wegener-groep, die een verspreiding hebben over heel Nederland. Dit kwam tot stand door de actieve inzet van een van onze leden.

De HVN was aanwezig op de Bio-Iron Conferentie in Londen. Zij was vertegenwoordigd door de MAR leden prof. D. Swinkels en dr. H. Kreeftenberg. Tijdens deze bijeenkomst heeft prof. Swinkels de "Actions en hopes" van de HVN gepresenteerd.

Vrijwilligers:

Het bestuur dankt alle vrijwilligers die zich met veel energie hebben ingezet voor de vereniging en om de dank aan hen te tonen heeft het bestuur een dag georganiseerd waarop de onderlinge contacten zijn bevestigd en verder aangehaald.

Externe Contacten:

De contacten met Sanquin inzake bloeddonschap van personen met hemochromatose zijn in 2013 beperkt gebleven. De minister van VWS heeft een overleg tussen HVN en Sanquin aanbevolen en de MAR van Sanquin wil onderzoek gaan doen naar de motivatie om te doneren bij HH personen.

Medische Advies Raad (MAR)

Op 9 maart vond er een overleg plaats tussen de MAR en het bestuur. Onderwerpen die op de agenda stonden zijn de website voor professionals, voor- en nadelen van bevolkingsonderzoek, norm voor ferritine en nieuwe medische ontwikkelingen inzake hemochromatose.

De medische adviesraad bestond in 2013 uit de volgende leden:
dr. C.T.B.M. van Deursen
dr. E.M.G. Jacobs
dr. H.G. Kreeftenberg
prof. dr. D.W. Swinkels

Er wordt gezocht naar uitbreiding van de MAR.

VOORLICHTING EN PUBLICITEIT

IJzerwijzer

In het verslagjaar bestond de redactie uit:
Anneke Geldof (eindredactie)
Sylvia Groot
Isabel de Ridder (vanaf mei)
Anton Visser (tevens vertegenwoordiger van het bestuur).

In het verslagjaar kan de redactie terugzien op een kwalitatief goede bezetting, zeker na het aantreden van Isabel de Ridder. Een frisse inbreng inspireerde ook de andere redactieleden tot nieuwe rubrieken om de leden te informeren.

In december 2013 kondigde Isabel haar vertrek naar Japan aan waar zij een nieuwe baan heeft gevonden. Haar aanbod om toch voor IJzerwijzer te blijven te schrijven heeft de redactie met beide handen aangenomen.

Toch blijven helpende en/of schrijvende handen, ook voor incidentele bijdragen, van harte welkom.

Ook in 2013 is het gelukt alle nummers van IJzerwijzer met 16 pagina's te vullen. In de loop van het jaar had de redactie een evaluerend gesprek met de vormgever, Mik Ontwerpers. Het resultaat hiervan was een iets gewijzigde indeling waardoor op sommige pagina's meer ruimte is ontstaan wanneer artikelen langer uitvallen dan gemiddeld.

Website

Het actueel houden van de website blijkt arbeidsintensief. Het bericht, eind 2013, dat de huidige webmaster zijn taak neerlegt, betekent een nieuwe taakverdeling binnen de redactie. Anton Visser gaat zich zowel met de website als de elektronische nieuwsbrief bezig houden

Elektronische Nieuwsbrief

In 2013 werd één elektronische nieuwsbrief verzonden. Dit ligt niet aan technische problemen maar meer aan het feit dat tussen het verschijnen van de IJzerwijzers en de gehouden contactbijeenkomsten door eigenlijk geen actueel nieuws over Hemochromatose is te melden.

CONCTACTMOMENTEN

Algemene Leden Vergadering

De Algemene ledenvergadering vond plaats op zaterdag 11 mei in het Bastion hotel te Apeldoorn.

Het uitschrijven van een algemene ledenvergadering is nu eenmaal een verplicht onderdeel voor de vereniging. Gezien de geringe opkomst tijdens de vorige jaren, heeft het bestuur besloten om weer een presentatie over Hemochromatose toe te voegen, ditmaal verzorgd door Dr. Laterveer internist in Noorderboog/Diaconessenhuis Meppel, met als titel "Rust Roest".

Dit had tot gevolg dat we een kleine dertig leden mochten verwelkomen.

Toch blijkt maar weer dat er niet veel belangstelling bij de leden is voor het gevoerde en nog uit te voeren beleid van HVN.

De opkomst bij de contactdagen dit jaar is ongeveer gelijk gebleven met 2012.

Wel valt op dat mensen soms verder reizen om naar een contactdag te komen, dit doet men dan voor het te behandelen onderwerp op die dag.

Contactdagen

23 maart Roermond

Lotgenotencontactdag welke werd gehouden in Theater Hotel De Oranjerie te Roermond. Voor deze dag was uitgenodigd Dr. Eva Rombouts, internist/transfusiespecialist van Sanquin.

De inhoud van de lezing bestond uit de volgende onderwerpen: IJzerstofwisseling- IJzerstapeling – Behandeling – Erythrocytafarense.

De vele vragen die in de vragenronde na de lezing werden gesteld, vooral over Erythrocytafarense, bewees eens te meer dat de aanwezigen de uiteenzetting ten volle konden waarderen.

(Uitgebreid verslag in IJzerWijzer juni 2013)

20 april Breda

Lotgenotencontactdag welke werd gehouden in Hotel Princeville te Breda.

Ditmaal werd de lezing gegeven door Dr. Vercoetere Reumatoloog in opleiding, ondersteund door Dr. Stalmans-Kool Reumatologe, beiden van het Atrium MC Parkstad Heerlen.

Het item voor deze lezing was: "Is ijzer slecht voor onze gewrichten".

Het beste leerpunt bij deze lezing was dat artrose en gewrichtsklachten bij Hemochromatose moeilijk van elkaar zijn te onderscheiden, een verschil is dat men bij Hemochromatose vaak geen duidelijke artritis zoals een roodgezwollen huid ziet.

Het zijn meestel heel mild uitziende ontstekingen die toch zeer ernstige artrose tot gevolg kunnen hebben.

Tot slot kwam de vraag of HVN iets doet om artrose op de lijst van chronische ziekten bij zorgverzekeraars te krijgen voor fysiotherapie.

Dit werd ontkennend beantwoord, maar wordt meegenomen als aandachtspunt.

(Uitgebreid verslag in IJzerWijzer juni 2013)

11 mei Apeldoorn

Lotgenotencontactdag welke werd gehouden in het Bastion Hotel te Apeldoorn. Voor deze bijeenkomst was uitgenodigd Dr. Laterveer internist/hematoloog in Noorderboog Diaconessenhuis te Meppel.

Uit deze lezing kwam duidelijk naar voren dat ijzer zeer belangrijk is in ons lichaam.

IJzer ondersteunt de afbraak van schadelijke stoffen door de productie van vrije radicalen, en het bevordert daarnaast de aanmaak van afweerstoffen en de opbouw van rode bloedcellen. Het is voor het lichaam dus van belang dat de ijzerhuishouding nauwgezet wordt gereguleerd. Vanuit de dunne darm worden voedingsstoffen, waaronder ijzer, opgenomen in het bloed en vervolgens via het eiwit Transferrine getransporteerd naar de lever. Eenmaal in de cel wordt het ijzer in een geoxideerde vorm opgeslagen door een tweede eiwit, Ferritine. In een gezond lichaam is er een gezette balans tussen de opgenomen hoeveelheid ijzer en het aantal moleculen wat door het lichaam wordt gebruikt.

Zowel een ijzertekort als een teveel aan ijzer kan op den duur klachten veroorzaken. Anders dan voor afvalstoffen, kent het menselijk lichaam geen systeem om overtollig ijzer te elimineren. Bij een overmaat aan ijzer is er niet voldoende Transferrine en wordt het ijzer onstabiel. Het kan dan worden opgenomen door cellen met veel transferrinereceptoren ('sensoren' voor het Transferrine eiwit), zoals in het hart, de lever, alvleesklier, milt en geslachtsorganen. Een overschot zorgt er ook voor dat het lichaam een signaal krijgt om meer Ferritine te produceren, en dus het teveel aan ijzer op te slaan. Dit proces kan worden geremd door het aanmaken van het lichaamseiwit Heparine.

Heparine wordt in de lever geproduceerd door het HAMP-gen, als reactie op bijvoorbeeld ontstekingen, onder invloed van een aantal andere moleculen waaronder het HFE-eiwit. Heparine verhindert ijzerstapeling op twee manieren; enerzijds door de opname van ijzer via de darmcellen te vertragen en anderzijds door het vrijkomen van ijzer uit afweercellen te minimaliseren. Bij de meest voorkomende vorm van hemochromatose is het HFE-gen defect waardoor er minder HFE-eiwit wordt aangemaakt en vervolgens minder efficiënt heparine wordt geproduceerd.

(Uitgebreid verslag in IJzerWijzer juni 2013)

28 september Haren (Groningen)

Lotgenotencontactdag welke werd gehouden in het Postillion Hotel Haren Groningen. Ditmaal werd de lezing met als titel "Diagnostiek en behandeling" gegeven door Dr. F.L.H. Muntignhe Internist UMC Groningen.

Een belangrijk punt hier was "te veel aan ijzer" maar ook heparine kwam weer aan bod..

De twee belangrijkste groepen waardoor een teveel aan ijzer wordt verkregen zijn de primaire en de secundaire Hemochromatose. Bij primaire Hemochromatose is daadwerkelijk sprake van een ziekte waarbij het ijzer stapelt in het lichaam en dat kan leiden tot een teveel aan ijzer. Er kan ook sprake zijn van een secundaire Hemochromatose. In dat geval is er sprake van een andere oorzaak waardoor patiënten meer ijzer in hun lichaam hebben gekregen en dat zijn gaan stapelen. Een grote ijzerinname die niet wordt verbruikt kan tot secundaire Hemochromatose leiden. Ook kan

bij een bepaalde vorm van bloedarmoede waarbij rode bloedcellen te snel worden afgebroken en dus veel ijzer tegelijkertijd vrijkomt, het IJzer gaan stapelen. Bij de primaire Hemochromatose kan geen oorzaak worden weggenomen omdat dit ziektebeeld erfelijk is bepaald.

IJzerstapeling kan schade geven in diverse organen zoals leverziekte, gewrichtsafwijkingen, hormonale stoornissen, hartziekte.

Het HFE gen met de mutatie C282Y is dus in de meeste gevallen de veroorzaker van primaire Hemochromatose. Toch is het ook zo dat niet iedereen met deze mutatie daadwerkelijk de ziekte Hemochromatose ontwikkelt.

Wat is er mis bij Hemochromatose? Zoals eerder genoemd speelt hepcidine een rol bij het openen van de ferroportine:

- Hepcidine is verhoogd als serum IJzer hoog is (hierdoor komt er minder ijzer vrij uit de cellen)
- Hepcidine is verlaagd als serum IJzer laag is (hierdoor komt er meer ijzer vrij uit de cellen)

Bij hemochromatose is er geen goede "hepcidine respons" waardoor het openen van de ferroportine verkeerd is afgesteld. De hepcidine blijft laag, ondanks veel ijzer.

Voor artsen is het zowel moeilijk als lastig om de diagnose te stellen en daarom duurt het vaak ook lang voordat het allemaal duidelijk is. Het begint vaak met vage klachten, zoals vermoeidheid en gewrichtsklachten zonder dat er iets te zien is aan die gewrichten.

Een bloedonderzoek kan snel duidelijkheid geven ook al is dat meestal niet het eerste waar de huisarts aan denkt. Wanneer het ijzer zich gedurende lange tijd stapelt verschijnen er andere klachten zoals bijvoorbeeld levercirrose, maar als arts wil je dat niet tegenkomen want dan ben je eigenlijk te laat. Hormonale stoornissen als gevolg van ijzerstapeling komen zelden voor. De lever en het hart zijn, naast de gewrichten, de organen waar Hemochromatose de meeste schade aan kan richten.

(Uitgebreid verslag in IJzerWijzer december 2013).

Tijdens deze bijeenkomst heeft dr. H. Kreeftenberg verslag gedaan van de Bio-iron Conferentie in Londen (Uitgebreid verslag in IJzerWijzer december 2013, blz. 15).

12 oktober Gent

Lotgenotencontactdag welke werd gehouden in Holiday Inn Express te Gent.

Ditmaal werd de lezing met als titel: IJzer, een belasting met hoge tol ? gegeven door Dr. Prof. Lucien Noens

Bij deze lezing werd uitgebreid schematisch ingegaan hoe de ijzerregulering gaat bij gezonde mensen.

Daarnaast werd ook schematisch vertoond hoe de ijzerregulering verloopt bij Hemochromatose patiënten en wat dat voor problemen veroorzaakt. IJzer, een belasting met hoge tol dus.

Verder werd uitgebreid ingegaan op wat hepcidine doet in dit gehele proces.

De hoop werd uitgesproken dat er ooit een hepcidine medicijn komt zodat aderlaten niet meer nodig is.

(Uitgebreid verslag komt in de eerstvolgende IJzerWijzer)

Lotgenotencontact

De werkgroep lotgenotencontact, leeft binnen het kader van de organisatie van de HVN. Ook dit jaar zijn alle leden weer uitgenodigd voor alle bijeenkomsten.

Het aantal bezoekers aan deze bijeenkomsten is in 2013 ongeveer gelijk gebleven, de ene lotgenotencontactdag wat meer, de andere wat minder.

De vrijwilligers hebben zich bij de opvang en de begeleiding van de patiënten tijdens de contactdagen weer erg verdienstelijk gemaakt. Het biedt hen ook de gelegenheid om telkens een aantal leden persoonlijk te begroeten, en aldus een vinger aan de pols te houden van wat er leeft binnen de groep van hemochromatosepatiënten, leden van de HVN.

BELANGENBEHARTIGING

Samenwerking met koepelorganisaties

De HVN is lid van enkele koepelorganisaties die werkzaam zijn op het terrein van Patiënten, Chronisch zieken en Ouderen (PGO):

a. Ieder(in)

De CG-Raad en het Platform VG zijn gefuseerd tot Ieder(in). Ieder(in) is de nieuwe koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronisch ziekte.

Centraal in alle activiteiten staat het realiseren van een samenleving, waaraan mensen met een chronische aandoening of handicap als volwaardig burger deelnemen, op basis van gelijke rechten, gelijke kansen en gelijke plichten.

Collectieve belangenbehartiging en het bieden van ondersteuning en service aan de lidorganisaties zijn de twee belangrijkste taken van Ieder(in).

Omdat hemochromatose een chronische ziekte is, is de HVN lid van Ieder(in).

b. PGOsupport

Dit is een onafhankelijke adviesorganisatie, die patiëntenorganisaties ondersteunt bij het realiseren van doelstellingen en het uitvoeren van taken. Zij doen dit onder andere door het geven van cursussen en het faciliteren van uitwisseling van ervaringen tussen patiëntenorganisaties.

De HVN participeert binnen PGOsupport in de werkgroep kleine patiëntenorganisaties. De werkgroep biedt de mogelijkheid tot uitwisseling van ervaringen op uiteenlopende terreinen.

Hemochromatose Vereniging Nederland Balans per 31 december 2013