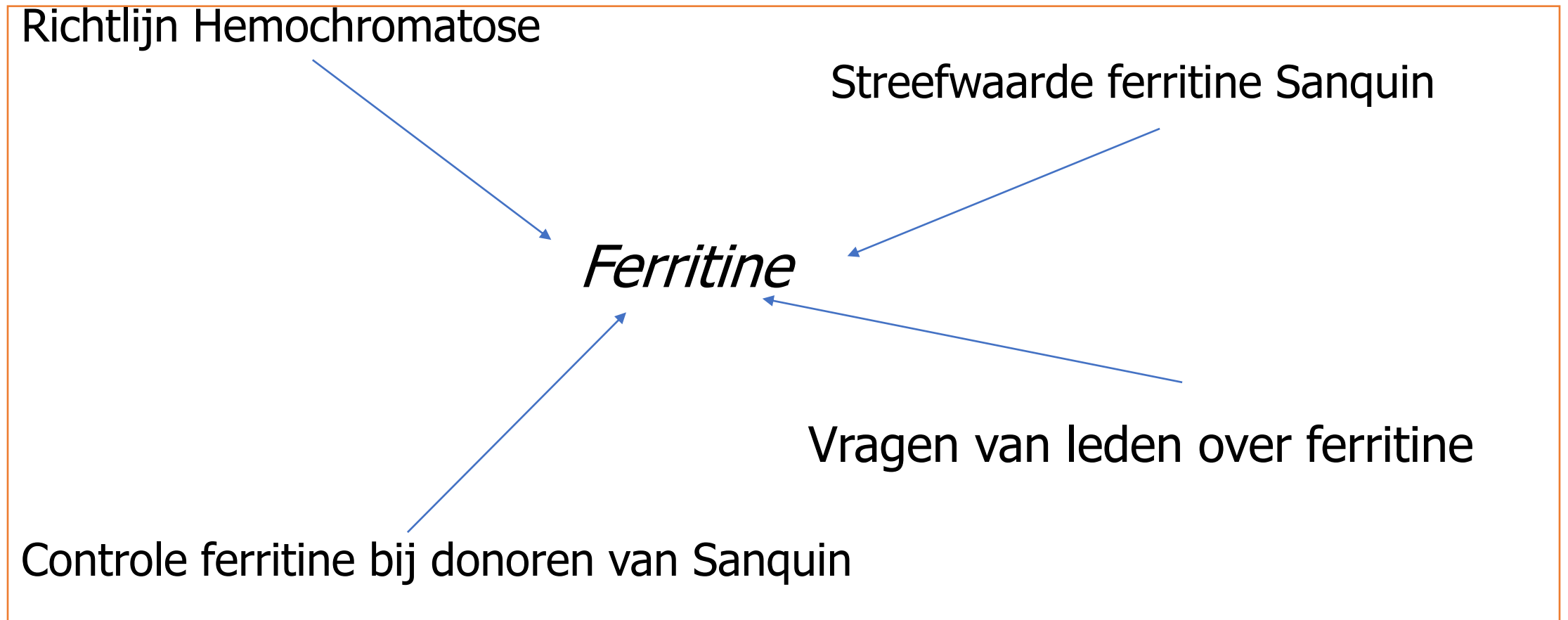


Contactmiddag HVN

Haarlem 9 april 2022

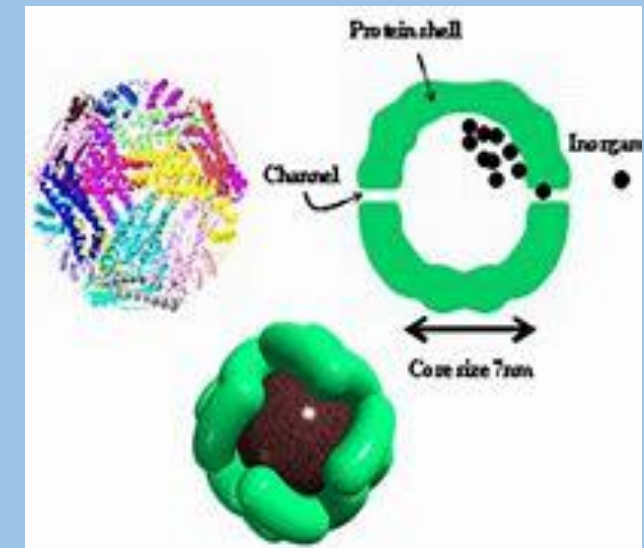
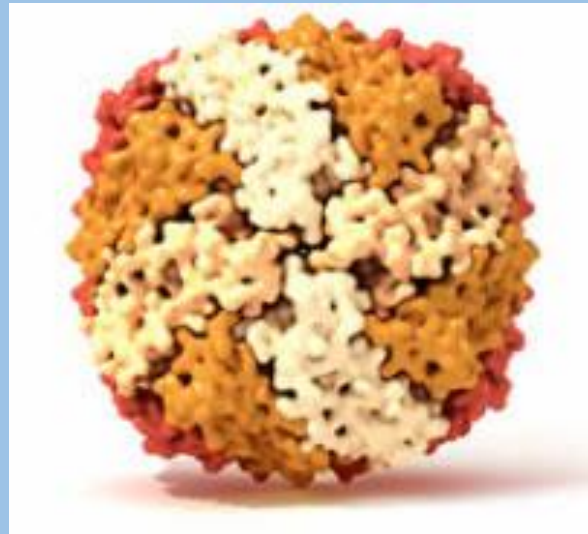
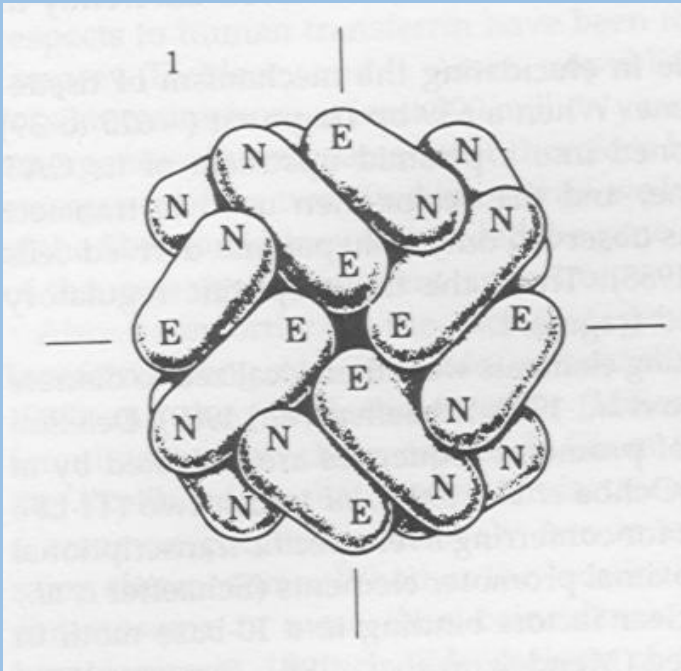


(Tamelijk) recente ontwikkelingen



Ferritine

In een ferritinemolecuul kunnen tot 4500 ijzerionen worden opgenomen.
Ijzer op deze manier opgeslagen is niet toxisch voor de cel.
De aanmaak van ferritine wordt gestimuleerd door ijzer,
en door ontstekingswitten.

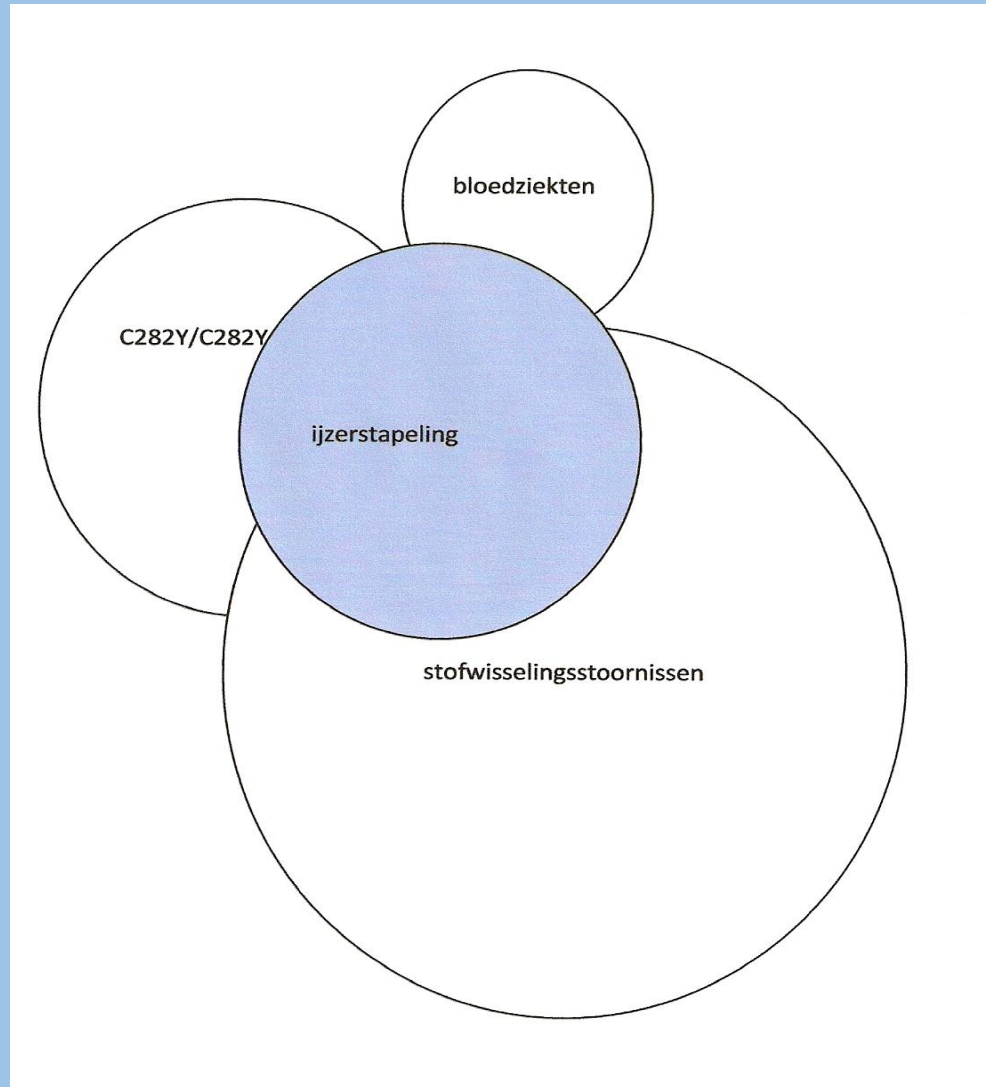


hyperferritinemie

Verhoogd ferritine

≠

hemochromatose



Streefwaarde van het serum ferritine in de ontijzeringsfase



Referentiewaarden van het serum ferritine

- De referentiewaarden zijn afhankelijk van de bepalingsmethode,
- per laboratorium vastgesteld
- afhankelijk van geslacht en leeftijd:

Vrouwen	< 15 jaar	7 – 140 µg/L
	15 – 60 jaar*	13 – 150 µg/L
	> 60 jaar	30 – 400 µg/L
Mannen	< 15 jaar	7 – 140 µg/L
	> 15 jaar	30 – 400 µg/L

De genoemde waarden zijn een voorbeeld, afkomstig van het Zuyderland m.c.

* menopauze



Survey results

SURVEY ON Hemochromatosis Patients' Needs ENCUESTA SOBRE LAS NECESIDADES DEL PACIENTE CON HEMOCROMATOSIS

Dr Mayka Sanchez



GLOBAL RESULTS n=1770 answers!!

Country	Language	Collected Answers on day: 05 05 2021
USA	English	226
Canada	English	74
Canada	French	8
Ireland	English	163
UK	English	55
New Zealand	English	24
South Africa	English	0
AUSTRALIA	English	184
SPAIN	Spanish	54
FRANCE	French	110
GERMANY	German	71
AUSTRIA	German	1
SWITZERLAND	German	0
ITALY	Italian	175
PORTUGAL	Portuguese	86
NORWAY	Norwegian	172
BRAZIL	Portuguese	110
ICELAND	Islandic	34
Hungary	Hungary	27
Sweden	Swedish	30
Poland	Polish	40
Denmark	Danish	29
Netherlands	Dutch	78
Finland	Finnish	7
Argentina	Spanish	0
Belgium	Dutch	12
TOTAL		1770

Survey

Demographic and statistical data
+ Question 6 and 7

All countries-SURVEY ON Hemochromatosis Patients' Needs



22 countries: 16 EU countries, 1 UK, 1 Australia, 1 New Zeland, 1 USA, 1 Canada, 1 Brazil

EU+UK-SURVEY ON Hemochromatosis Patients' Needs



Europe: 17 countries

16 EU:

- Austria
- Belgium
- Denmark
- Finland
- France
- Germany
- Hungary
- Iceland
- Ireland
- Italy
- Netherlands
- Norway
- Poland
- Portugal
- Spain
- Sweden

1 UK

15 onderwerpen voor nader onderzoek, hiervan maximaal 3 te kiezen

- 1. Onderzoek in gang zetten naar de gewrichtsontstekingen en pijnklachten die daarmee samenhangen bij patiënten met hemochromatose en hoe deze te behandelen.
- 2. Onderzoek in gang zetten naar impotentie/hormoonklachten bij patiënten met hemochromatose.
- 3. Onderzoek in gang zetten naar hevige vermoeidheid bij patiënten met hemochromatose.
- 4. Onderzoek in gang zetten naar de psychologische problemen en problemen met geheugen, kennis e.d. (stemmingswisselingen, verdoofd gevoel in het hoofd e.d.).
- 5. Initiatieven ontplooiën voor de beste vorm van diagnostiek en behandeling van hemochromatose in alle landen en gebieden.

15 onderwerpen voor nader onderzoek, hiervan maximaal 3 te kiezen vervolg

- 6. Initiatieven ontplooiën voor onderzoek naar nieuwe of andere behandelingsvormen voor hemochromatose.
- 7. Onderzoek in gang zetten naar manieren om de aderlatingen te verbeteren.
- 8. Onderzoek stimuleren naar nieuwe genen die betrokken kunnen zijn bij hemochromatose.
- 9. Initiatieven ontplooiën om te bewerkstelligen dat alle mensen met verdenking op hemochromatose gelijke mogelijkheden voor een genetische diagnose hebben.
- 10. Initiatieven ontplooiën om het gebruik van bloed van patiënten met hemochromatose in alle landen te harmoniseren.

15 onderwerpen voor nader onderzoek, hiervan maximaal 3 te kiezen vervolg

- 11. Onderzoek in gang zetten naar de epidemiologische aspecten van hemochromatose, meer onderzoek naar het voorkomen (het deel van de bevolking dat de aandoening heeft) en naar de geografische verdeling.
- 12. Initiatieven ontplooien om het gebruik van de transferrineverzadiging als test in de beginfase en in de onderhoudsfase van de behandeling te bevorderen.
- 13. Initiatieven ontplooien om de bekendheid met en kennis over hemochromatose te bevorderen bij patiënten en bij de algemene bevolking.
- 14. Initiatieven ontplooien om de bekendheid met en kennis over hemochromatose bij artsen te bevorderen.
- 15. Een ander onderwerp, dat niet in deze lijst voorkomt.

Gegevens van de respondenten

	Totaal			Nederland	
• Geslacht	55,1 % V	44,7 % M	0,2 % Anders	69,2 V	30,8 M
• Leeftijd	60-69	28,2 %		25,6%	
	50-59	27,7 %		34,6%	
	40-49	18,2 %		21,8 %	
	70-79	15 %		9 %	
	30-39	6,3 %		6,4 %	
	80+	2,3 %		0 %	
	18-29	2 %		2.6 %	
	< 17	0,2 %			

Werksituatie

alle deelnemers

Nederland

• Werkzaam	53 %	56,4 %
• Gepensioneerd	35,3 %	19,2 %
• Werkeloos	3,5 %	3,8 %
• Afgekeurd	7,4 %	19,2 %
• Leerling/student	0,8 %	1,4 %

Drie hoogste scores (alle landen)

- 1. Onderzoek in gang zetten naar de gewrichtsontstekingen en pijnklachten die daarmee samenhangen bij patiënten met hemochromatose en hoe deze te behandelen.
- 14. Initiatieven ontplooien om de bekendheid met en kennis over hemochromatose bij artsen te bevorderen.
- 6. Initiatieven ontplooien voor onderzoek naar nieuwe of andere behandelingsvormen voor hemochromatose.

Drie hoogste scores (Nederland)

- 1. Onderzoek in gang zetten naar de gewrichtsontstekingen en pijnklachten die daarmee samenhangen bij patiënten met hemochromatose en hoe deze te behandelen.
- 3. Onderzoek in gang zetten naar hevige vermoeidheid bij patiënten met hemochromatose.
- 14. Initiatieven ontplooien om de bekendheid met en kennis over hemochromatose bij artsen te bevorderen.

De bal ligt nu bij EFAPH en HI



Haemochromatosis
International



Contactmiddag HVN Haarlem 9 april 2022



Score van de verschillende vragen

Question	%
1	13,8
14	13,7
6	10,0
5	9,6
3	9,2
13	7,1
4	7,1
10	6,6
7	4,3
12	4,1
8	4,0
9	3,7
2	3,2
11	2,7
15	0,9