

ijzerwijzer 4

Tijdschrift over ijzerstapeling 25^{ste} jaargang, december 2024



- Lotgenotencontactdag
- Chronische stress
- Interview Dr. Kerkhoffs
- Vrijwilligersdag



4

Lotgenotencontact



7

Interview met
Dr. Kerkhoffs



9

Minder stressen



11

In memoriam



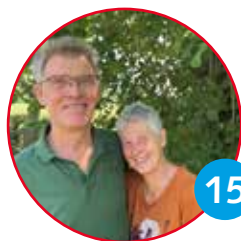
12

Vrijwilligersdag



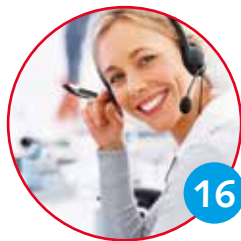
14

Nieuws van het
bestuur



15

Interview HVN-lid



16

Patiëntencontact
en informatie

Hemochromatose Vereniging Nederland
Postbus 418, 2000AK Haarlem

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

Redactie

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

Redactieadres:

E hoofredacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nr. 1 • 10 januari 2025

Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

Cees van Deursen, voorzitter
E voorzitter@hemochromatose.nl

Annemieke Vroom, secretaris
E secretaris@hemochromatose.nl

Hans Louwrier, penningmeester
E penningmeester@hemochromatose.nl

Frans Hoogeveen
E bestuurslid2@hemochromatose.nl

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

Ledenadministratie

Ans Klerx
E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Theo van der Zee
E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

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

In augustus bezochten we de Belgische stad Mons, in de provincie Henegouwen. De weersomstandigheden werkten uitstekend mee, en we hebben genoten van de oude binnenstad. Tijdens onze wandeling kwamen we enkele verwijzingen naar ijzer/metaal tegen en naar onze vereniging. Op de markt was een tentoonstelling van werken van Alfredo Longo, die met platgeslagen blikjes de meest indrukwekkende figuren maakt, zoals de man van metaal met een gouden hart bij de ingang. En onderweg zagen we dat de HVN op nummer 1 staat in België (zie foto's).

Om de aandacht voor hemochromatose levendig te houden geven we het kwartaalblad van de HVN: de IJzerwijzer uit. En dit is het laatste nummer van 2024. Hierin staat een verslag van de contactmiddag in Hapert die op 21 september werd gehouden. De middag was anders van opzet dan normaal het geval is. Als bestuur zijn we benieuwd wat u hiervan vindt. Als u suggesties heeft, vernemen we deze graag.

In deze IJzerwijzer gaat Frans Hoogeveen verder in op zijn voordracht over 'De psychologische en sociale gevolgen van ziekte' die hij op 25 mei in Delft gaf. De veranderingen die met een chronische aandoening gepaard gaan, kunnen stress opleveren. Frans Hoogeveen legt uit wat (chronische) stress is, hoe je deze kunt herkennen en hoe je met stress om kunt gaan, of liever nog hoe je deze kunt voorkomen. Hier kunnen we allemaal ons voordeel mee doen.

In de reeks "Interviews" hebben Menno van der Waart en ik een bezoek gebracht aan dr. Kerkhoffs, werkzaam als internist-hematoloog in het HAGA-ziekenhuis in Den Haag. Hoewel hij vooral patiënten met secundaire hemochromatose behandelt, begeleidt hij ook patiënten met erfelijke hemochromatose. Het HAGA-ziekenhuis biedt ook erythrocytaferese als behandeling aan.

In de Nieuwsbrief die begin november verscheen stond te lezen dat er in deze IJzerwijzer twee artikelen van Menno van der Waart zouden verschijnen over het middel tegen diabetes, tevens bekend als afslankmiddel, Ozempic en over artificiële (kunstmatige) intelligentie, meestal afgekort als AI. Die artikelen zijn doorgeschoven naar het eerste nummer van het nieuwe jaar, vanwege een verdrietig bericht dat wij hebben ontvangen.

Op 6 november is Frans Heylen overleden, een van onze vrijwilligers van het eerste uur. Hij was een zeer actief betrokken lid van de HVN en heeft diverse functies vervuld, tot zeer kort voor zijn dood. In dit nummer vindt u een in memoriam voor Frans Heylen die we zeer gaan missen.

Zoals bekend is de HVN een patiëntenvereniging die functioneert dankzij de inzet van veel vrijwilligers. Ook dit jaar hebben we als blijk van dank en waardering voor hun hulp een "uitje" kunnen organiseren, zoals u kunt lezen in het verslag hiervan.

Ook dit nummer van de IJzerwijzer is weer goed gevuld en uitstekend verzorgd, dankzij het redactieteam. Hartelijk dank daarvoor. Het is vreemd om begin november al iets te schrijven wat ongeveer medio december gelezen zal worden. Eind 2022 en 2023 was de "toestand in de wereld" zorgelijk, en dat is nu niet anders. Maar het is goed om hoop te houden, en in de eigen omgeving goed te doen. Ik wens u allen, mede namens het bestuur, mooie en gezellige feestdagen toe, en alle goeds voor 2025.

Cees van Deursen, voorzitter



Lotgenotencontactdag Hapert 2024

Op 21 september 2024 vond de derde contactbijeenkomst van dit kalenderjaar plaats in Hapert. De deelnemers werden bij binnenkomst hartelijk welkom geheten door voorzitter Cees van Deursen. Er was deze middag gekozen voor een ander programma dan gebruikelijk. Het werd een interactieve sessie, waarbij experts op verschillende terreinen aanwezig waren en de bezoekers, in kleine groepjes, ervaringen konden uitwisselen. Na een ronde-tafel sessie van 30 minuten kon er van tafel gewisseld worden voor een ander onderwerp. Deze ronde duurde ook 30 minuten.

Gekozen kon worden uit de volgende onderwerpen:

- "Bewegingsproblematiek" geleid door Raymond Mertens.
- "Hemochromatose algemeen" geleid door Frans Heylen en Cees van Deursen.
- "Partner problematiek" geleid door Ria Straver.
- "Problemen op het werk door de gevolgen van hemochromatose" geleid door Henk Jacobs.

Onderwerp "Bewegingsproblematiek" geleid door Raymond Mertens

Na een korte inleiding over de diagnose "hemochromatose" en bespreking van de belangrijkste bloedwaarden (ferritine, transferrine en transferrineverzading) werd via onderstaande kaart het gesprek in gang gebracht.

Revalidatie bij hemochromatose

De hemochromatosepatiënt bestaat niet en revalidatie middels fysiotherapie, osteopathie etc. is individueel maatwerk, mede afhankelijk van de onttrekkings- of onderhoudsfase met aderlaten.

Stoornis: pijn, stijfheid en moeheid

Beperking: wandelen, fietsen, bewegen

Handicap: sociale en maatschappelijke participatie, werk, sport, hobby

Raymond Mertens 21-09-2024



De belangrijkste boodschap is dat dé hemochromatose patiënt niet bestaat en er geen standaard protocol voor de therapie of revalidatie bestaat voor de bewegingsproblematiek van hemochromatose patiënten. Het is persoonlijk maatwerk en mede afhankelijk van fase van behandeling waarin je zit, de onttrekkings- of onderhoudsfase. In de onttrekkingsfase wordt er vaker bloed onttrokken door aderlaten of erythrocytaferese. Hierbij moet worden opgepast voor het bloedarmoede effect in de onttrekkingsfase. Dit kan goed in de gaten gehouden worden door het controleren van onder andere het hemoglobine gehalte, aantal rode bloedcellen of hoogte van het vitamine B12-gehalte in het bloed.

Klachten

Klachten kunnen worden ingedeeld in stoornissen, beperkingen en handicaps. Veel gehoorde voorkomende stoornissen/symptomen bij hemochromatose patiënten zijn pijn, stijfheid en vermoeidheid. Veel voorkomende beperkingen bij hemochromatose patiënten kunnen bijvoorbeeld optreden bij dagelijkse activiteiten zoals werken, wandelen, fietsen, sport en algemene beweging. Dit kan leiden tot handicaps op het gebied van sociale en maatschappelijke deelname of participatie.

Het fundament voor iedereen en in het bijzonder voor hemochromatose patiënten ligt in het ontwikkelen en handhaven van een gezonde levensstijl. Onder een gezonde leefstijl wordt een gezonde voeding, voldoende mate van beweging en ontspanning verstaan, maar te waken voor overbelasting. Onderstaande kaart geeft een kort overzicht van het tweede deel van de ronde-tafel sessie.

Basis is gezonde leefstijl ontwikkelen en handhaven

Grondmotorische eigenschappen die je kunt trainen zijn: Bewegelijkheid/mobiliteit, kracht, ademhaling, evenwicht, uithoudingsvermogen en ontspanning.

Hou rekening met je individuele belasting/belastbaarheid

Raymond Mertens 21-09-2014



De grondmotorische vaardigheden die geoefend kunnen worden, zijn te verdelen in:

- Bewegelijkheid van de gewrichten en wervelkolom
- Spierkracht
- Ademhaling
- Houding en evenwicht
- Uithoudingsvermogen
- Ontspanning en goede houding

Voorbeelden van oefeningen en adviezen van diverse grondmotorische vaardigheden werden praktisch gedemonstreerd of besproken met de aanwezige deelnemers in verschillende houdingen (stand, zit en ruglig). Het is cruciaal om rekening te houden met je persoonlijke situatie, belasting en belastbaarheid.

Bij iedere ronde-tafel sessie richtte het interactieve gesprek tussen gespreksleider en de deelnemers zich op een heel eigen dynamische wijze en in een totaal andere richting. Met name de adviezen om je ademhaling efficiënter te gebruiken (langzamer/dieper), training van de verschillende spiergroepen (inclusief oogmotoriek) in combinatie met houdingsadviezen, was voor veel deelnemers een oogopener. Hierdoor kregen ze waarschijnlijk een bredere en andere kijk op zaken die rondom de training van de grondmotorische vaardigheden bij hemochromatose een rol spelen. De nieuwe opzet met rondetafel sessies is naar mijn mening zeker de moeite waard om nog eens op de agenda te zetten.

Onderwerp “ Hemochromatose algemeen” geleid door Frans Heylen en Cees van Deursen

Iedereen werd gevraagd om zich in twee woorden voor te stellen en even aan te halen wat de relatie was met hemochromatose. Hieruit bleek een grote diversiteit en dit gold voor het hele traject van de ontdekking en diverse problemen bij de diagnose maar ook bij de behandeling. De relatie met de behandelende arts bleek nogal eens verwarrend. Het beleid kwam heel vaak niet overeen met de informatie van de HVN. En in tegenstelling tot vele internetbronnen, wordt de website van HVN toch als betrouwbaar gezien.

De verhalen van de leden met jaren ervaring werden door de “nieuwelingen” vaak met veel ongeloof ontvangen. Toch was de mix van “oude” en “nieuwe” patiënten voor mij als moderator het grote voordeel van de nieuwe aanpak van deze middag. Het woord en wederwoord van de diverse patiënten gaf aanleiding voor de nieuw gediagnostiseerde leden om met



hun verhaal voor de dag te komen. De drempelvrees om zich te uiten in de grote groep van aanwezigen was in de kleine gespreksgroep veel minder aanwezig.

Het enige nadeel is wel dat het voor de moderator soms lastig is om de ervaren rotten te beperken in hun inbreng en een goede mix te vinden tussen hen en de nieuwelingen. Naar mijn oordeel is dit toch goed verlopen en was iedereen zeer positief over de nieuwe aanpak en deze is zeker voor herhaling vatbaar. Eén keer per jaar is misschien een goede start van het systeem. De voorbereiding van de behandelde onderwerpen en de samenstelling van de groepen is misschien nog een werkpunt.

Onderwerp “ Partner problematiek” geleid door Ria Straver

Tijdens de contactmiddag was er ook aandacht voor “Partner problematiek”. Er hadden zich hiervoor maar enkele leden aangemeld maar de gesprekken waren heel zinvol. Het onderwerp is ook niet iets om in een grote groep te bespreken, of hier uitgebreid te behandelen. Maar de gesprekspartners vonden de bijeenkomst waardevol. Als er weer eens een middag wordt georganiseerd met deze opzet van “ronde-tafel gesprekken” is het zeker aan te bevelen om dit onderwerp weer op de agenda te zetten.



Onderwerp “ Problemen op het werk door gevolgen van hemochromatose” geleid door Henk Jacobs

Tijdens deze bijeenkomst is gesproken over de invloed van hemochromatose op werk en vice versa. Hemochromatose kan zich op verschillende manieren uiten zoals met vermoeidheid, artrose, afwijkingen aan lever, hart of schildklier, onvruchtbaarheid en suikerziekte.

Met de invloed van deze ziektebeelden op het werk weten de artsen meestal wel raad, met uitzondering van de vermoeidheid. Dit komt omdat vermoeidheid niet objectiveerbaar is; subjectief dus en niet in maat en getal uit te drukken. Dit in tegenstelling tot de andere ziektebeelden.



In Nederland is wettelijk vastgelegd dat bij ziekte het loon in meer of mindere mate wordt doorbetaald of een uitkering wordt verstrekt. Hierbij zijn meerdere wetten en instanties betrokken.

Het gevolg is dat het hele proces van inkomsten bij ziekte voor de zieke persoon zelf vaak volstrekt onduidelijk is en tot misverstanden leidt. Dit is met name het geval bij personen die ten gevolge van hemochromatose lijden aan beperkende vermoeidheid (wat vaak voorkomt) en na 2 jaar ziekte door het UWV worden gekeurd, waarbij door deze instantie wordt vastgesteld hoeveel arbeidsongeschiktheid en dus hoeveel inkomen past bij deze beperking. Daarbij wordt geen rekening gehouden met de ziekte maar met welke arbeid de zieke nog wel kan verrichten en in de praktijk ligt hier het probleem. De zieke gaat uit van zijn ziekte en het UWV van zijn wettelijke taak, namelijk het bepalen van het percentage arbeidsongeschiktheid. Dit moet objectieverbaar zijn, maar dat is heel moeilijk bij vermoeidheid. Dit kan leiden tot afkeuringspercentages die door de zieke als onjuist en onrechtvaardig worden ervaren. Bovendien kan het inkomen daardoor sterk teruglopen waardoor het hele leven op zijn kop kan komen te staan, inclusief sociale contacten. Mocht u door bovenstaande problematiek zijn getroffen, zoek dan hulp bij uw huisarts, behandelende specialist en/of bedrijfsarts.

Zelf kunt u ook een bijdrage leveren. Houd een dagboek bij van uw ziekte(ervaringen). Dit kan in bepaalde situaties in uw voordeel pleiten. U kunt ook gebruik maken van het internetspreekuur van de voorzitter van de HVN via info@hemochromatose.nl.

Afsluiting

Na het einde van de ronde-tafel sessies was er gelegenheid tot het stellen van vragen. Eén vraag ging over het mogelijk verband tussen hemochromatose en schildklierproblemen. Cees van Deursen antwoordde hierop dat vele jaren geleden nog wel eens melding werd gemaakt van een patiënt met hemochromatose, die ook een niet goed functionerende schildklier had. Deze patiënten hadden nogal eens een jonge leeftijd en/of een forse ijzerstapeling. De afgelopen jaren zijn er enkele onderzoeken verricht waarbij vergeleken is of aandoeningen van de schildklier meer voorkwamen bij patiënten met hemochromatose ten opzichte van een groep mensen zonder hemochromatose. Er bleek geen duidelijk verschil te zijn tussen beide groepen. Schildklieraandoeningen komen op zich vrij vaak voor, dus ook hierdoor kan het zijn dat iemand met hemochromatose ook iets aan de schildklier krijgt.

Een andere vraag ging over of je een arbeidsongeschiktheids verzekering (AOV) kunt afsluiten, als het ziektebeeld hemochromatose is vastgesteld. Mijn persoonlijke ervaring als fysiotherapeut en osteopaat zelf is dat verzekeraars dit weigeren. Iemand met andere ervaringen inzake AOV kunnen dit de HVN laten weten. We kunnen dan de informatie met andere lotgenoten delen. De bijeenkomst werd afgesloten met de gelegenheid tot napraten onder het genot van een hapje en drankje.

Raymond Mertens, redacteur

Interview met Dr. Kerkhoffs, internist, hematoloog, onderzoeker

Op woensdag 10 juli reden Cees van Deursen en Menno van der Waart niet naar Dortmund om zich daar bij de oranjefans voor het EK voetbal te voegen, maar we reden tussen de files door naar Den Haag. We hadden een afspraak gemaakt met Dr. Kerkhoffs die bij het HagaZiekenhuis werkt als internist/hematoloog en ook een dag per week als transfusiespecialist verbonden is aan Sanquin ('de bloedbank') in Amsterdam.

Dr. Kerkhoffs is dus niet alleen praktiserend arts met als specialiteit diverse vormen van hemochromatose, maar hij is ook betrokken bij bijzondere behandelmethodes en bij wetenschappelijk onderzoek. Een interessante combinatie van activiteiten waar we graag meer over wilden horen.



Primaire hemochromatose

In het HagaZiekenhuis worden enkele tientallen patiënten met primaire hemochromatose behandeld. Dat is de vorm waarmee de meeste HVN leden te maken hebben. Het is de erfelijke vorm, veroorzaakt door een afwijkend genenpaar, waardoor het lichaam meer ijzer opneemt dan nodig is, met als gevolg ijzerstapeling en de daaruit voortvloeiende problemen.

Op de afdeling van Dr. Kerkhoffs kunnen hemochromatose patiënten terecht voor aderlaten maar ook voor erythrocytaferese. Deze tweede methode is voor sommige patiënten die vaak 'aan de bak' moeten een uitkomst, omdat het in de regel een efficiëntere methode is dan aderlaten. Het hangt een beetje af van lichaamsgewicht en hemoglobine (Hb) gehalte, maar meestal is het tenminste twee keer zo effectief als aderlaten om ijzer te verwijderen. De methode is wel wat duurder dan aderlaten, maar dat wordt gecompenseerd doordat het minder frequent hoeft te worden toegepast. Het HagaZiekenhuis beschikt over vier van deze aferese apparaten.

Secundaire hemochromatose

In dit ziekenhuis worden ook een aantal patiënten behandeld met secundaire hemochromatose, die niet erfelijk is maar het gevolg is van andere ziektes. Het gaat bijvoorbeeld om sikkelcelziekte waarbij de rode bloedcellen zijn misvormd, sneller worden afgebroken en waardoor er dus minder zuurstof in het bloed kan worden vervoerd. Of de ziekte thalassemie waarbij er sprake is van verminderde aanmaak van hemoglobine, het eiwit dat in rode bloedcellen zit en waar zuurstof aan wordt gebonden.

Deze ziektes komen voor in het Middellandse zeegebied, het Midden Oosten, Azië en Afrika en met een veelkleurige Haagse bevolking zijn er dus naar verhouding heel wat patiënten met sikkelcelziekte of thalassemie. Het gevolg van deze ziektes

is bloedarmoede (anemie) en de behandeling bestaat uit bloedtransfusies. Maar die vele bloedtransfusies leiden ook tot een teveel aan ijzer, met als gevolg: ijzerstapeling, secundaire hemochromatose. Dat teveel aan ijzer kan uiteraard niet worden opgelost met aderlaten of erythrocytaferese. Patiënten krijgen daarom medicatie die wel werkt maar ook veel bijwerkingen oplevert. De levensverwachting is in de regel korter dan voor 'gezonde' mensen. Het HagaZiekenhuis is expertisecentrum voor secundaire hemochromatose en dat is een samenwerkingsverband met ziekenhuizen in Rotterdam en Amsterdam.



Maagzuurremmers

Zoals al eerder is ontdekt zijn maagzuurremmers in staat om de ijzeropname bij hemochromatose patiënten af te remmen. Daarom is door Dr. Kerkhoffs en een aantal collega's een onderzoek verricht bij patiënten met secundaire hemochromatose om na te gaan of maagzuurremmers ook bij hun de opname van ijzer kunnen verminderen. Bij het gebruik van twee maal daags 40 mg esomeprazol werd een lichte afname van de ijzerconcentratie in de lever gevonden. Maar ook bij patiënten met secundaire hemochromatose wordt het gebruik van maagzuurremmers voor dit doel niet aangeraden, omdat er ook nogal wat bijwerkingen van deze middelen worden gerapporteerd. Maar voor hen die maagzuurremmers om andere redenen moeten gebruiken is de remming van ijzeropname een aangename 'bijwerking'.

Er zijn voor deze patiënten nog andere, meer ingrijpende oplossingen, zoals stamceltransplantatie. Maar er wordt ook gewerkt aan het toepassen van de zogeheten Crispr-cas techniek. Daarbij wordt in het erfelijk materiaal van de patiënt een 'fout' stukje weggeknipt en vervangen door een goed

Interview met veelzijdig medicus

stukje. Als je dat, bij voorkeur, op jonge leeftijd doet heb je dus de bron van de ziekte verwijderd en daarmee de patiënt definitief genezen. Maar aan deze methode hangt wel een prijskaartje en van te voren is er een chemokuur; alles bij elkaar een behandeltraject van een half jaar. Het is duidelijk dat dit soort ingrepen niet voor primaire hemochromatose zullen worden gebruikt waar aderlaten en erythrocytaferese zo veel goedkoper en eenvoudiger zijn.

Transfusiespecialist

Maar, zoals in het begin van dit verslagje vermeld, Dr. Kerkhoffs is ook actief als transfusiespecialist en daarvoor werkzaam bij Sanquin. We hebben hem gevraagd wat er gebeurt met het bloed dat door Sanquin bij mensen met hemochromatose wordt afgenomen. In feite wordt dit bloed op dezelfde manier behandeld als bij de andere donoren.

Het bloed wordt met behulp van centrifuge technieken gescheiden in drie componenten: rode bloedcellen (erythrocyten), plasma en de zogeheten 'buffy coat'. De rode bloedcellen worden gebruikt voor bloedtransfusies. Uit het plasma worden allerlei stoffen gezuiverd die als geneesmiddel

kunnen worden gebruikt. De buffy coat bevat witte bloedcellen en bloedplaatjes. De witten bloedcellen zijn belangrijk voor de afweer tegen ziekteverwekkers en de bloedplaatjes (trombocyten) zijn belangrijk voor de stolling van bloed. Voor mensen met onvoldoende eigen stollingscapaciteit worden de bloedplaatjes van vijf donoren geconcentreerd en toegediend om de bloedstolling te ondersteunen.

Het onderzoek van Dr. Kerkhoffs is met name gericht op de bloedplaatjes, de bewaarcondities van de verschillende bloedcomponenten en de zoektocht naar plastic zakken waarin het bloed wordt opgevangen maar waarin geen weekmakers zitten, een eis van de overheid. Sanquin, de bloedbank, is een stichting, zonder winstoogmerk. Als er al winst wordt gemaakt wordt dat geld gebruikt voor nieuw onderzoek naar verdere toepassingen van bloed en bloedcomponenten.

Het was een boeiend gesprek met een veelzijdig medicus die we over enige tijd als spreker op een van onze contactbijeenkomsten hopen te mogen begroeten.

Cees van Deursen/Menno van der Waart



Minder stressen

Tijdens de contactbijeenkomst van de HVN op 25 maart jongstleden, gaf Frans Hoogeveen een presentatie over de *psychologische en sociale gevolgen van ziekte*. Een verslag daarvan kon u lezen in nummer 2024/3 van de *IJzerwijzer* (1). Mensen met een chronische ziekte, zoals hemochromatose, krijgen niet alleen te maken 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*). Al die veranderingen kunnen *stress* opleveren. Een beetje stress is niet erg en kan zelfs nuttig zijn. Maar langdurige of chronische stress is ongezond en kan ernstige gevolgen hebben. In dit artikel wordt uiteengezet hoe je chronische stress kunt voorkómen of aanpakken.



Wat is stress?

Stress is een vorm van spanning die in het lichaam optreedt als reactie op externe prikkels en die gevolgd wordt door een bepaald patroon van fysiologische reacties (2).

Je moet over een uur voor het managementteam op je werk een presentatie houden en je voelt je lichtelijk nerveus. Je merkt dat je hartslag iets is versneld, je hebt klamme handen en je moet in korte tijd twee keer naar het toilet. Ondanks de spanning verloopt je presentatie goed. Je publiek toont zich meteen geïnteresseerd, je maakt een grap waarom gelachen wordt en je spanning ebet snel weg. "Het ging goed, ik was in vorm", vertel je 's avonds thuis aan je partner.

In het bovenstaande voorbeeld heeft de lichte mate van stress ervoor gezorgd dat je optimaal presteert. Een beetje stress kan helpen omdat het je lichaam activeert en je concentratie verbetert.

Je loopt 's avonds laat op straat in het donker naar huis. Plotseling hoor je een hoop geschreeuw en een groep halfdronken jongelui komt de hoek om. Ze zijn nog vijftig meter bij je vandaan. Ze zien je en schelden je uit. Je schrikt enorm. Zonder erbij na te denken ren je hard weg. Vijf minuten later sta je voor je huisdeur. Je laat je sleutel vallen en raapt die met trillende handen op. Het duurt nog een kwartier voordat je bent gekalmeerd, maar dankzij de stressreactie heb je snel gereageerd en heel hard gelopen.

In beide voorbeelden voelde de stress niet fijn, maar was die wel nuttig. Stress gaat over het proces om je staande te houden in een veranderende omgeving. Dingen om je heen kunnen plotseling veranderen en daar moet je je op aanpassen. Een stressreactie stelt je in staat dat snel en effectief te doen.

Stress is dus een normaal en nuttig proces. Na de stresssituatie ontspan je weer, waarna je een volgende spannende situatie weer goed aankunt.

Chronische stress

Maar wat als je het gevoel hebt dat je continu onder spanning staat? Dan spreken we over langdurige of chronische stress. En dat kan ernstige gevolgen hebben. Je spieren spannen zich constant aan, je bent vermoeid en krijgt spanningshoofdpijn. Je kunt je moeilijk concentreren. Chronische stress verhoogt de kans op overprikkeling, hartritme stoornissen of psychische klachten als angst, depressie en burn-out (zie kader).

Symptomen bij langdurige stress

Stress symptomen zijn de gevolgen die je ervaart bij te veel en te lang stress. We kunnen een indeling maken in vijf typen:

Lichamelijke stress symptomen

- Versnelde hartslag
- Versnelde ademhaling
- Verhoogde bloeddruk
- Trillen
- Hoofdpijn
- Misselijkheid
- Duizeligheid
- Transpireren
- Hyperventilatie
- Huidaandoeningen
- Slaapproblemen

Emotionele stress symptomen

- Prikkelbaarheid
- Angst
- Frustratie
- Boosheid
- Depressie

Cognitieve stress symptomen

- Concentratieproblemen
- Vergeetachtigheid
- Piekeren
- Obsessieve gedachten

Stress symptomen op gedragsniveau

- Vermijdingsgedrag
- Agressie
- Overmatig actief zijn
- Overmatig passief zijn
- Eetproblemen
- Meer roken
- Meer alcohol drinken
- Meer blowen

Sociale stress symptomen

- Minder belangstelling hebben voor je omgeving
- Problemen op je werk
- Problemen thuis.

Actie ondernemen

Als je symptomen van langdurige stress ervaart moet je op tijd actie ondernemen. Maar welke actie? Gelukkig is daar al veel over bekend (3). In ons brein gebeurt van alles zodra zich een stressvolle situatie voordoet. Er worden hersengebieden actief die we tezamen de stress-as noemen, en die uiteindelijk de bijnierschors stimuleren tot de productie van het stresshormoon cortisol. Cortisol wordt gezien als een stof die het lichaam helpt om energie te mobiliseren, waardoor men beter opgewassen is tegen bedreigende situaties. Langdurige stress en verhoging van de cortisolspiegels in het bloed kunnen echter schadelijk voor de gezondheid zijn, omdat het gepaard gaat met een verandering in de werking van het immuunsysteem. Ook kan een chronisch verhoogd cortisolniveau leiden tot beschadiging van zenuwcellen in de hippocampus en de prefrontale cortex, hersengebieden die kunnen remmen op de stress-as en daartoe bij langdurige stress steeds minder goed in staat zijn.

Er zijn vier bewezen effectieve interventies die structuren in ons brein beter in staat stellen te remmen op de stress response:

Veel lichamelijke activiteit. Natuurlijk bewegen, elke dag. Lopen, staan en fietsen. De trap nemen. Niet te vaak en te lang achtereen zitten (4).

Julia (48) heeft een kantoorbaan. Ze werkt vier dagen per week en zit dan uren achter haar beeldscherm. Ze heeft twee puberkinderen die veel aandacht vragen. Ze bezoekt onregelmatig de sportschool, want 's avonds voelt ze zich moe. Ze ervaart al langere tijd veel stress. Julia vraagt advies aan een beweegcoach. Ze gaat voortaan elke dag op de fiets (zonder accu!) naar haar werk. Ze koopt een deskbike, waardoor ze ook zittend achter haar bureau aan haar beweging komt. Op kantoor neemt ze niet de lift maar de trap. Ze loopt na het avondeten samen met een vriendin vier keer per week een half uur, waarbij ze ervoor zorgt dat haar hartfrequentie zestig procent is van haar maximale hartfrequentie (milde tot matige intensiteit). Al na drie maanden ervaart Julia minder stress, is haar conditie verbeterd en is ze drie kilo afgevallen.

Naar voorkeursmuziek luisteren. Met name de muziek uit de periode rond je twintigste, die je emotioneel raakt en die goede herinneringen bij je oproept (5).

Henk (67) voelt zich dagelijks gespannen. Van zijn muziektherapeut heeft hij de tip gekregen om via Spotify een afspeellijst met zijn favoriete muziek samen te stellen. Voor Henk zijn dat diverse nummers van de Stones, Simon en Garfunkel, Yes, Van Morrison, Joe Jackson, en de Talking Heads. Deze muziek voert hem terug naar zijn studietijd, een heel gelukkige periode in zijn leven. Hij luistert elke dag een half uur tijdens zijn avondwandeling. Het ontspant hem.

Empathisch gedrag vertonen. Je inleven in anderen. Anderen helpen.

Willemien (71) is gepensioneerd lerares Nederlands. Na het overlijden van haar man is ze in een gat gevallen. Ze heeft moeite haar dagen op een zinvolle manier in te vullen. Al langere tijd voelt ze zich vermoeid en komt ze tot weinig. Ze slaapt matig en heeft regelmatig spanningshoofdpijn. Een vriendin die het goed met haar meent geeft op vrijwillige basis Nederlandse taallessen aan ouderen met een migratie achtergrond. Ze nodigt Willemien uit haar te helpen. Na enkele weken geassisteerd te hebben begint Willemien zich beter te voelen. Het vrijwilligerswerk biedt haar zingeving en prettige sociale contacten. Ze wordt gewaardeerd om haar inzet en expertise. Haar stressklachten zijn aanzienlijk verminderd.

Goede slaap, waarin je alle slaaphasen goed doorloopt (6).

Deze tips helpen je om goed te slapen:

- Vermijd cafeïne. Drink zo'n drie uur voor je naar bed gaat geen drankjes met cafeïne meer. Door cafeïne slaap je korter en onrustiger. Cafeïne zit onder meer in koffie, thee en chocola.
- Drink geen alcohol voor het slapen gaan. Na een wijntje val je misschien eerder in slaap, je slaapt er ook minder diep door.
- Voorkom plaspauses. Drink niet te veel in de avonduren.
- Zorg voor een constant slaappatroon. Ga elke dag op dezelfde tijd naar bed en sta op dezelfde tijd op. Als daar ongeveer acht uur tussen zit, maak je bovendien voldoende slaapuren.
- Creëer de optimale slaapplek. Maak het donker in je slaapkamer. Zorg voor zo min mogelijk geluid. De beste temperatuur voor je slaapkamer is niet warmer dan 18 graden.
- Vermijd 'schermpjes' voor het slapen gaan. Door het felle licht van smartphones en tablets slaap je minder rustig. Gebruik de 'nachtmodus' met aangepaste lichtkleur en -sterkte.
- Zorg dat je overdag voldoende beweegt. Twee uur voor je naar bed gaat moet je het rustiger aan doen. Je lichaam is 's avonds toe aan rust. Daardoor val je makkelijker in slaap.

Andere tips

- Mediteren kan leiden tot afname van stress. Denk bijvoorbeeld aan mindfulness.
- Neem tijd voor jezelf. Zorg dat je genoeg tijd aan jezelf besteedt en aan wat jij leuk vindt in plaats van dingen te doen die andere mensen van je verlangen. Zo kun je jezelf afleiden en vervolgens weer opladen.
- Stop met multitasking. Bedenk niet duizend-en-een-taken voor jezelf die je allemaal moet doen. Maar hou het bij een bescheiden lijstje op een dag.
- Praat met je partner, een vriend of vriendin over hoe je je voelt. Als dat niet genoeg is, kun je professionele hulp zoeken. Een psycholoog of coach kan je helpen bij het zoeken naar de bronnen van jouw stress en je vervolgens tips geven.

Chronische stress

Samenvatting en conclusie

Chronische ziekten, zoals hemochromatose, hebben lichamelijke, psychologische en sociale gevolgen voor degene die eraan lijdt. Deze gevolgen (veranderingen) kunnen stress veroorzaken. Gezonde kortdurende stress kan ons helpen ons aan te passen aan deze veranderingen, maar als de stress chronisch wordt is dat een gevaar voor onze lichamelijke, psychische en sociale gezondheid. Dat moeten we zien te vermijden. Gelukkig zijn er diverse bewezen effectieve interventies.

Bronnen

- (1) Hoogeveen, F.R. (2024). Een psychologische en sociale benadering van ziekte. *IJzerwijzer*, 25, 2, p-p.
- (2) <https://nl.wikipedia.org/wiki/Stress>
- (3) Scherder, E. *Wat is stress en wat kunnen we eraan doen?* <https://www.youtube.com/watch?v=FMwu3fjum1g>
- (4) Scherder, E. (2014). *Laat je hersenen niet zitten*. Amsterdam: Atheneum – Polak & Van Gennep.
- (5) Scherder, E. (2017). *Singing in the brain*. Amsterdam: Atheneum – Polak & Van Gennep.
- (6) Manders, K. (2020). *Lekker slapen zonder medicatie*. SAAM Uitgeverij.

Frans Hoogeveen

In memoriam

In memoriam Frans Heylen (22 november 1944 - 5 november 2024)

Frans Heylen is op 79-jarige leeftijd overleden in zijn Belgische woonplaats Emblem, een voorstad van Antwerpen. Hij was ernstig ziek en is gestorven aan de gevolgen van hartfalen. Hij heeft zijn lichaam ter beschikking gesteld van de medische wetenschap.

Frans was met rugnummer 39 een van de eerste leden van de HVN. Hij was jarenlang een enthousiast sporter en met name langeafstand fietser, maar op zeker moment kreeg hij last van vermoeidheidsverschijnselen en gewrichtsklachten. Die werden aanvankelijk toegeschreven aan een schildklier probleem, maar ook na een operatie bleven de klachten aanhouden.

Daardoor kwam zijn werkzame leven bij een bank al op 56-jarige leeftijd tot een einde en enige tijd later werd bij Frans, net als bij zijn broer Johan, de diagnose hemochromatose gesteld. Daarna volgden een lange serie van aderlatingen en die zijn altijd nodig gebleken.

Na zijn vervroegde pensionering is Frans dus lid geworden van de HVN en daar was hij al snel actief, bij het organiseren van de Nederlandse contactbijeenkomsten en ook bij het opzetten van een Belgische hemochromatose vereniging.

In 2011 werd hij lid van het HVN bestuur, maar moest die functie vanwege slechter wordende gezondheid twee jaar later weer



opgeven. Daarna was hij contactpersoon voor België en dat is hij tot zijn overlijden gebleven. Hij was een trouw bezoeker van de contactbijeenkomsten en heeft de kennis over en ervaring met hemochromatose overal uitgedragen. Die ervaringen zijn ook op schrift gesteld in een essay getiteld "Stop de sluipmoordenaar", waarvoor hij een prijs heeft gekregen.

We hebben Frans leren kennen als een onvermoeibare strijder voor meer kennis en begrip van hemochromatose en we zijn hem zeer dankbaar voor alle tijd die hij aan onze vereniging heeft gegeven.

Om Frans daarvoor, op de valreep, te bedanken hebben Cees van Deursen en ondergetekende hem en zijn vrouw Agnes op 25 oktober een tegel gebracht waarop staat te lezen dat hij benoemd is tot erelid van de HVN.

Menno van der Waart

Verslag van de vrijwilligers dag 2024

In Nederland zijn rond de één miljoen mensen actief als vrijwilliger. Ze runnen de bar van de sportclub, rijden de rolstoelen voor de Zonnebloem, verdelen goederen bij de Voedselbank, zijn mantelzorger bij geliefden, halen geld op voor goede doelen of zitten in het bestuur van een vereniging. Al die mensen zetten zich in voor hun medemens, ze zijn actief in de maatschappij en vormen een belangrijke schakel in de samenleving. Dat doen ze belangeloos; ze krijgen er in de regel geen cent voor, hooguit een bescheiden onkostenvergoeding.

Al die vrijwilligers doen dat werk om uiteenlopende redenen: je maakt je nuttig, je komt onder de mensen, je leert vaardigheden op onbekende terreinen, het geeft voldoening als je zaken kunt regelen die anders blijven liggen.

Je moet als vrijwilliger wel tegen een stootje kunnen. Je verwacht misschien lovende woorden en positieve reacties. Dat is, gelukkig maar, vaak wel het geval, maar negatief commentaar is soms ook aan de orde. Vaak van mensen die zelf aan de kant staan maar wel een mening hebben over wat er allemaal anders of beter kan. Dat is soms teleurstellend en demotiverend en niet zelden leidt het tot de bekende opmerking "als het zo moet, dan stop ik er mee".

Maar toch, voor de meeste vrijwilligers geldt, dat ze het werk waarvoor ze zich hebben aangemeld of waar ze in terecht zijn gekomen, met plezier doen en waar ze met voldoening op terug kunnen kijken.

Inzet

Ook de HVN bestaat bij de gratie van vrijwilligers. In totaal zijn er zo'n 20 mensen voor de HVN als vrijwilliger actief. Ze organiseren de contactdagen, houden de website actueel, redigeren de IJzerwijzer, houden het ledenbestand bij, kunnen worden gebeld voor informatie, regelen de financiën, onderhouden contacten met andere organisaties, kortom, ze zorgen ervoor dat de organisatie draait.

Zonder die vrijwilligers zou er geen HVN zijn; zonder hen zouden al die ruim 1000 leden geen IJzerwijzer ontvangen, geen contactdagen kunnen bezoeken, geen website kunnen raadplegen. Door de belangeloze en onbetaalde inzet van onze vrijwilligers, kunnen we dit alles aanbieden voor het luttele bedrag van Euro 25 per jaar.

Uitje

Eens per jaar wil de HVN daarom iets terugdoen voor haar vrijwilligers. Er wordt voor hen en hun partner een uitje georganiseerd. Dit keer zijn we op zaterdag 28 september met zestien vrijwilligers en een paar partners naar Mill, onder de rook van Nijmegen, gereden voor een lunch bij d'n Buurman. Dat was een smakelijk 'twaalfuurtje' voor een prettig prijsje; een mooie start voor de rest van deze dag.

Rond half twee zijn we naar het ca. 10 km verderop gelegen Langenboom gereden, een dorpje in Noord Oost Brabant waar niemand van de vrijwilligers ooit van had gehoord. En toch is dat jammer, want daar staat het Museum voor Nostalgie en Techniek. Dat museum is het resultaat van tientallen jaren verzamelen van spullen op een gigantisch aantal terreinen. Het is de erfenis van de grondlegger van deze verzameling, Wim van Schayik, die als eenvoudige smid is begonnen maar in de loop van zijn leven een bedrijf heeft opgebouwd in landbouwwerktuigen. En die zijn in het museum uiteraard te zien; tientallen tractoren die 'als nieuw' staan opgesteld en zo kunnen worden gestart. Maar dat is slechts een klein deel van een unieke verzameling. We zijn er door gids Jos 2,5 uur rondgeleid en dat was nog niet voldoende om alles goed te bekijken. Overal zijn thema's te zien: een bakkerij, de barbier annex tandarts, een winkeltje, de platencollectie, maar ook uitgebreide verzamelingen van elektronische apparatuur en vele andere spullen die vallen onder nostalgie en techniek. Steeds startend met exemplaren hoe iets begon (de eerste radio, de eerste computer etc.) en vervolgens de ontwikkelingen in de loop der tijd. We keken onze ogen uit en de bijgevoegde foto's geven enigszins een indruk van wat dit unieke museum te bieden heeft.

Na een afsluitend vragenuurtje en een drankje zijn we vertrokken naar hotel restaurant Nuland in Rosmalen waar een driegangen menu werd geserveerd en de groep in een apart zaaltje aan een fraaie ovale tafel van gedachten kon wisselen. Rond negen uur is iedereen vertrokken, met een goedgevulde maag, maar vooral met een goed gevoel over een geslaagde dag.

Mocht u door het lezen van dit stukje inspiratie krijgen om niet alleen als lid maar ook als vrijwilliger voor de HVN actief te willen worden, dan bent u van harte welkom om dat aan een van onze bestuursleden kenbaar te maken.

Menno van der Waart

Vrijwilligersdag



Korte berichten van het bestuur

Op maandag 23 september heeft het bestuur vergaderd bij BCN, een professionele locatie waar we terecht kwamen omdat INVOLV, ons vaste adres in de Uithof bij Utrecht, 'vol' zat. Bij BCN zat het ook (bom)vol met vooral jonge mensen, die kennelijk allemaal bezig waren met cursussen, bijscholing en wat dies meer zij. Het bestuur van HVN viel op vanwege hun 'grijze koppen'. Hieronder een kort verslag van de belangrijkste punten die aan de orde kwamen.

Terugblik op de contactbijeenkomst in Hapert

Het was niet voor de eerste keer dat we aan de contactbijeenkomst een andere invulling hebben gegeven dan gewoonlijk, maar dat was al wel een aantal jaar geleden. Dit keer geen plenaire lezingen, maar discussies in kleine groepen, onder leiding van experts op het gebied van hemochromatose, fysiotherapie, sociale- en relatieproblematiek. De deelnemers konden hun hart luchten over wat hen bezighoudt en daarnaast vragen stellen aan de begeleiders. Elders in dit blad vindt u een verslag van deze bijeenkomst. De opkomst viel wat tegen, maar de discussies waren waardevol en werden gewaardeerd. Het is dus zeker voor herhaling vatbaar.

De website

We schreven al vaker dat de vernieuwde website op een aantal punten nog voor verbetering vatbaar is. We hoorden van de website bouwers dat veel mensen op 'ijzerstapelings' zoeken en dan bij andere sites terecht komen omdat het woordje 'ijzerstapelings' niet vaak genoeg op onze site voorkomt. Dat hebben we aangepast. Ook de agenda stond niet op een handige plaats, namelijk helemaal onderaan de site, maar die staat nu redelijk bovenaan. Een aantal teksten is aangepast en geactualiseerd. En binnenkort worden de 'ervaringsverhalen' vervangen door nieuwe verhalen. Zo zijn we voortdurend bezig om onze site actueel te houden en vooral toegankelijk te maken voor onze bezoekers.

Jubileum HVN

Komend jaar bestaat de HVN 25 jaar. We gaan dat, weliswaar bescheiden, vieren. In ieder geval met een speciaal nummer van de IJzerwijzer met een terugblik op die afgelopen 25 jaar. We plannen interviews met oprichters van de vereniging en we maken historische overzichten over hemochromatose, over de vereniging en over de IJzerwijzer. En we zullen proberen om de HVN komend jaar extra onder de aandacht te brengen bij de medische professie en bij het grote publiek, ook al blijkt dat in de praktijk altijd weer lastig te zijn.



Vrijwilligers dag

Elders in dit nummer van de IJzerwijzer vindt u een verslag van de vrijwilligers dag. Die dag wordt georganiseerd om onze vrijwilligers een keer extra in het zonnetje te zetten voor hun onbetaalde activiteiten bij de HVN. Een vereniging als de onze zou niet kunnen bestaan zonder die vrijwilligers. Het zijn de mensen die de ledenadministratie bijhouden, de contactbijeenkomsten organiseren, als contactpersonen optreden, de website verzorgen, lid zijn van de redactie van de IJzerwijzer en de Nieuwsbrief en de bestuursleden. We zijn dankbaar dat deze mensen de handen uit de mouwen willen steken, ieder met hun eigen kwaliteiten. **Maar we kunnen altijd meer mensen gebruiken. Misschien ook iets voor u?**



Namens het bestuur,
Menno van der Waart

In de vorige IJzerwijzer kon u een korte reactie lezen op de oproep van Cees van Deursen over ervaringen met vegetarisch eten bij hemochromatose. Deze reactie kwam van Gerrit Stronks. We plaatsen nu zijn volledige verhaal.

Door hemochromatose leefstijl aangepast

Mijn naam is Gerrit Stronks, ik ben 71 jaar en ik woon in het mooie Aalten in de Gelderse Achterhoek. Met mijn vrouw Gerry heb ik drie kinderen en drie kleinkinderen. Naast wat vrijwilligerswerk ben ik graag in mijn sier- en groentetuin. Om in beweging te blijven fietsen en wandelen wij graag.

Rond 1995 kreeg ik pijn in de gewrichten, vooral in mijn rechterhand. Het vrij zware werk bij een hoveniersbedrijf werkte natuurlijk ook niet mee. Ik kreeg van de huisarts het medicijn Meloxicam (ontstekingsremmend en pijnstillend) voorgeschreven en dat ging een aantal jaren redelijk goed. Ik werkte inmiddels bij een tuincentrum, wat fysiek minder zwaar is dan bij een hoveniersbedrijf.

De klachten verergerden in 2006 en ik werd doorgestuurd naar een reumatoloog. Na een bloedtest was meteen duidelijk dat er ijzerstapeling in het spel was. De ferritinewaarde was 1280 ug/L en aderlaten was noodzakelijk.

Vanaf augustus dat jaar was dat wekelijks, later tweewekelijks en ferritinewaarde daalde snel tot 190 eind december. Gelukkig kon ik de dag na het aderlaten "ziek" thuisblijven om bij te komen van die aderlating. Het aderlaten zelf was geen probleem, soms liep het bijna te snel, maar de dag erna was er wel die vermoeidheid. In 2007 werd het langzaam verder afgebouwd naar vier keer per jaar als onderhoudsfase.

In 2012 kreeg ik problemen met mijn lever. Na een biopt bleek het Auto Immuun Hepatitis (AIH) te zijn, mijn lichaam vertoonde afstotingsverschijnselen naar mijn ontstoken lever toe. Ik ben daar in het begin erg ziek van geweest en ziekenhuisopname was noodzakelijk. Gelukkig bleek het goed te behandelen met medicijnen, tegenwoordig slik ik nog een erg lage dosering Prednison om die ontsteking niet weer de kop te laten opsteken. Die vermoeidheid van die hepatitis ging echter niet over en ik kwam bij een cardioloog terecht. November 2014 bleek het plaatsen van twee stents noodzakelijk om een paar bijna dichtgeslibde aders open te houden. Daarna knapte ik weer goed op en kon geleidelijk aan weer gaan werken.

Of bovenstaande problemen met de ijzerstapeling te maken hebben, konden de artsen niet vaststellen. In die periode ben ik ook getest op een gen mutatie, wat het geval bleek te zijn, namelijk C282Y. Van mijn twee broers en twee zussen bleek een jongere zus ook ijzer te stapelen en zij moet nu nog steeds elk kwartaal aderlaten.

Opvallend is dat mijn opa van moederskant in 1948 op 58-jarige leeftijd is overleden aan "reumatiek", zoals dat werd genoemd. Het is natuurlijk niet meer te achterhalen, maar het zou kunnen dat hij ook hemochromatose heeft gehad en dat dat de oorzaak van zijn vroege overlijden is geweest.

Als je ziek bent geweest en je je erg beroerd hebt gevoeld, dan ga je je wat verdiepen in levensstijl, voeding en milieu. Ik kwam tot de conclusie na het lezen van diverse artikelen en boeken dat veganistisch eten eigenlijk het beste was/is, zowel voor het lichaam als voor onze planeet. Omdat dat in de praktijk toch wat moeilijk te realiseren is eet ik tegenwoordig vegetarisch met een heel beperkte hoeveelheid zuivel.

Vanwege mijn medicijnen slik ik ook een maagbeschermer, Omeprazol. Eerder is in IJzerwijzer al beschreven dat Omeprazol de opname van ijzer in het lichaam beperkt. Wellicht dat deze twee bovenstaande factoren ervoor zorgen dat ik al acht jaar niet meer hoeft te aderlaten. Mijn ferritinewaarde is al jaren tussen 25 en 50 ug/L. Enige tijd geleden vroeg de voorzitter wat de ervaringen waren van mensen die vegetarisch eten, omdat zij geen ijzer via vlees binnenkrijgen. Ik ben dan ook benieuwd of er meer mensen zijn die een vergelijkbare ervaring hebben.

Mijn gezondheid is al jaren stabiel en ik voel mij goed. Het enige is dat de artrose in mijn enkel het wandelen enigszins beperkt, maar daar is goed mee te leven. Mijn vrouw en ik genieten dagelijks van ons leven als pensionado's en we hopen nog lang te kunnen genieten van elkaar, onze kinderen en onze kleinkinderen.

Gerrit Stronks



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	Vacature	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 2025

4e contactdag 2024

Op 9 november in Assen.
Sprekers zijn: Dr. C. van Deursen met als onderwerp: "Hemochromatose, meer dan alleen een verhoogd ferritine" en mevrouw Rian Klein Koerkamp, voedingscoach met als onderwerp: "Food4Health".

Bijeenkomst is al geweest

1e contactdag 2025

Ergens in maart, gecombineerd met de ALV, in de omgeving van Doetinchem. Exacte datum, tijd en plaats worden tijdig bekendgemaakt.

2e contactdag 2025

Eind mei/begin juni, een bijzondere sessie om ons 25-jarig bestaan te vieren, ergens in het midden van het land. Plaats, datum en programma worden tijdig bekend gemaakt.

3e contactdag 2025

In de loop van september, vermoedelijk in Hapert. Plaats, datum en sprekers worden tijdig bekend gemaakt.

4e contactdag 2025

In de loop van november, mogelijk in Zwolle, ronde-tafel sessie, zoals eerder georganiseerd in Hapert. Plaats, datum en sprekers worden tijdig bekendgemaakt.

Houd voor nadere bijzonderheden ook onze website www.hemochromatose.nl in de gaten!