

ijzerwijzer 2

Tijdschrift over ijzerstapeling 27^{ste} jaargang, juni 2026



- Lotgenotencontact
- Afscheid Dorine Swinkels
- Interview dr. Soufidi
- Vrijwilligersoverleg



4

Wat als je roest
zonder te rusten?



6

Ontspannen zijn en
bewegen met de
Alexandertechniek



8

Afscheid
prof. Dorine Swinkels



9

Interview
met Mevrouw
drs. Khalida Soufidi



11

Drie nieuwe leden
voor de MAR



12

Jaarlijks overleg
met onze
vrijwilligers



13

Kort verslag van
het MAR/HVN
overleg



14

Ferritine bepaling:
meten is weten?!



15

Korte berichten
van het bestuur



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)
Menno van der Waart (hoofredacteur)

Redactieadres:

E hoofredacteur@hemochromatose.nl

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

Redacteur Sociale Media

Patricia Koopmans
E Lotgenoten1@hemochromatose.nl

Webmaster

Vacature
E webmaster@hemochromatose.nl

Organisator contactdagen

Conny Udo
E contactdagen@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

Dr. F. de Boer
Prof. Dr. M.A. van Bokhoven
Dr. C.T.B.M. van Deursen
Dr. T. Gardeitchik
Dr. H.G. Kreeftenberg
Dr. A. Rennings
Drs. K. Soufidi
Prof. dr. D.W. Swinkels

Vormgeving en Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

Ereleden

Cees van Deursen
Henk Jacobs
Hans Louwrier
Marius Straver
Ria Straver

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 de IJzerwijzer wordt verslag gedaan van de activiteiten van onze vereniging. Deze keer kunt u nog eens teruglezen wat dr. Kerkhoffs vertelde tijdens het lotgenotencontact op 14 maart in Haarlem. Onder de titel 'Wat als je roest zonder te rusten' gaf hij een duidelijk overzicht over hemochromatose en wat dit inhoudt.

Het gedeelte na de pauze werd niet besteed aan een voordracht, maar de deelnemers leerden ontspannen te zijn en te bewegen met de Alexandertechniek, onder leiding van Willem Hellebrekers. In deze IJzerwijzer kunt u daar meer over lezen, en er wellicht uw voordeel mee doen.

Voor de interviews met leden van de MAR was deze keer dokter Khalida Soufidi, mdl-arts aan de beurt. Gijsbertha Reiling – van de Kemp van de redactie heeft een verslag geschreven van het gesprek dat zij met dokter Soufidi had.

En over de MAR gesproken: door het vertrek van twee leden waren daar vacatures waarin we moesten voorzien. Bovendien was het al lang onze wens om ook een huisarts aan te trekken als lid van de MAR. Dat is gelukt en er zijn inmiddels 3 nieuwe leden in de adviesraad. In deze IJzerwijzer worden zij alvast kort aan u voorgesteld.

Professor Swinkels gaat met pensioen, maar zij blijft nog wel lid van de MAR. Zij neemt afscheid op vrijdag 4 september in Nijmegen en heeft daarbij nadrukkelijk ook de leden van de HVN uitgenodigd. De uitnodiging om de afscheidsrede bij te wonen treft u in deze IJzerwijzer aan.

Het bestuur heeft in februari weer overleg gehad met de MAR. Dit was weer een gelegenheid om bij te praten, nieuwe ontwikkelingen te bespreken e.d. We hebben een hele middag intensief vergaderd, en geven hiervan een kort verslag weer.

Iedereen van u kent het belang van ferritine. Dat er haken en ogen zitten aan de bepaling van ferritine is minder bekend. Tijdens de European Iron Club meeting in december van het afgelopen jaar hield professor Swinkels hierover een voordracht. Deze hebben we voor u samengevat.

Al met al weer een gevarieerd aanbod in dit nummer van de IJzerwijzer. De redactie is er druk mee geweest, en heeft weer goed werk geleverd. Ik wens u allen veel leesplezier toe, en een mooie zomer.

Cees van Deursen, voorzitter



Roest op de voorpagina

Onze trouwe fotograaf van Foto Zaanstad was onlangs een paar dagen op Texel om lekker uit te waaien. En ook daar trof hij roest aan. Ditmaal in de vorm van een bloembak met fraaie voorjaarsbloeiërs in het centrum van De Koog. De lente is in aantocht!

‘Wat als je roest zonder te rusten?’

Met deze prikkelende titel verzorgde dr. Jean-Louis Kerkhoffs op 14 maart een lezing tijdens de contactdag in Haarlem.



Dr. Kerkhoffs werkt als internist-hematoloog in het HagaZiekenhuis in Den Haag en is verbonden aan Sanquin als onderzoeker en transfusiespecialist. Hij is gespecialiseerd in de diagnose, behandeling en het onderzoek van bloedziekten, met een bijzondere focus op het optimaal gebruik van bloedproducten, zoals bloedplaatjes, bij patiënten. Binnen het onderwerp hemochromatose richt zijn werk zich vooral op het verbeteren en optimaliseren van behandelingen tegen ijzerstapeling.

De presentatie van dr. Kerkhoffs was als volgt opgebouwd:

- Wat is ijzer?
- hoe is de ijzer stofwisseling?
- wat is ijzer-stapeling?
- wat zijn de klinische verschijnselen?
- Wat zijn de behandelingen?
- Samenvatting.

Aan het begin van zijn lezing nodigde dr. Kerkhoffs de aanwezigen nadrukkelijk uit om vragen te stellen. Daar werd volop gebruik van gemaakt, wat zorgde voor een interactieve bijeenkomst die zeer werd gewaardeerd.

“Ijzer is het vijfde meest voorkomende scheikundige element op aarde,” zo begon hij zijn verhaal. Onbeschermde ijzer gaat roesten (oxideren) en dat is een schadelijk proces. Het lichaam heeft ijzer nodig, onder andere voor het transport van zuurstof via het bloed. In het lichaam wordt ijzer tegen roesten beschermd doordat het ingepakt wordt, bijvoorbeeld in ferritine.

Te veel ijzer is schadelijk. Daarom beschikt het lichaam over een soort “thermostaat” die de ijzerbalans regelt: het hormoon hepcidine.

Hepcidine wordt in de lever geproduceerd en bepaalt hoeveel ijzer uit de voeding in het bloed wordt opgenomen. Je kunt het zien als een ‘kraan’: bij voldoende hepcidine gaat de kraan dicht en wordt er geen ijzer meer opgenomen; bij te weinig of geen hepcidine staat de kraan open en wordt wel ijzer uit het voedsel opgenomen.

Bij hemochromatose is dit systeem verstoord. Het lichaam maakt te weinig hepcidine of het werkt onvoldoende. Daardoor blijft de kraan als het ware openstaan, ook wanneer er al voldoende ijzer aanwezig is. Het gevolg is dat er steeds meer ijzer wordt opgenomen. Dat ijzer wordt in het bloed getransporteerd door het eiwit transferrine en in het lichaam gebonden aan ferritine. Als er meer ijzer wordt opgenomen dan kan worden gebonden of getransporteerd ontstaat er ‘vrij ijzer’. Dat is, zoals al werd verteld, gevaarlijk, het geeft als het ware ‘roestvorming’. Er ontstaan allerlei ontstekingsprocessen in gewrichten en organen en dat kan op de lange termijn schade veroorzaken.

Zomaar een rekenvoorbeeld:

Normaliter heeft het lichaam per dag 2 mg ijzer nodig en wordt er ook 2 mg ijzer uitgescheiden, met name via huidschilders en darmcellen.

Bij Hemochromatose kan er gemakkelijk 8 mg per dag worden opgenomen.

Dus, + 6 mg;

Dat is per 10 jaar 21,9 g

Dat komt overeen met 110 eenheden rode bloedcellen van de bloedbank.

Voor de diagnose van hemochromatose worden in het bloed ferritine en transferrineverzadiging bepaald. Als beide boven de normaalwaarden liggen kan er sprake zijn van hemochromatose. Maar ferritine wordt ook verhoogd door allerlei andere processen, zoals ontstekingen, dus soms wordt ten onrechte de diagnose ‘hemochromatose’ gesteld.

Zoals bekend is de meest voorkomende vorm van erfelijke hemochromatose het gevolg van een mutatie (C282Y) op het HFE-gen waardoor de hepcidine aanmaak wordt ontregeld. Dr. Kerkhoffs gaf een interessante toelichting op het mogelijke ontstaan en het eventuele voordeel van deze mutatie bij onze verre voorouders. Hierbij kwam ook de term “Keltische vloek” aan de orde. Deze verwijst naar het feit dat de aandoening relatief vaak voorkomt bij mensen met een Keltische achtergrond, zoals in Ierland en Schotland.



Waarschijnlijk heeft deze mutatie in het verre verleden een klein voordeel gehad. In tijden waarin ijzertekort veel vaker voorkwam door schaarse voeding of ziekte, zorgde de mutatie ervoor dat het lichaam iets meer ijzer uit voeding opnam. Dat extra ijzer konden onze verre voorouders goed gebruiken, want ze waren jagers en leefden van de jacht en aten vlees waar veel ijzer in zit. De mutatie zorgde ervoor dat er extra veel ijzer vanuit het voedsel werd opgenomen.

In de huidige tijd is die situatie veranderd: voeding is rijker en mensen leven langer. Daardoor kan dezelfde eigenschap juist nadelig uitpakken, omdat het lichaam te veel ijzer opneemt en opslaat in organen, wat op termijn schade kan veroorzaken.

Kort gezegd: de mutatie is waarschijnlijk niet 'bedoeld' of bewust nuttig ontstaan, maar kan vroeger wel een klein voordeel hebben gehad. In de huidige tijd werkt dat voordeel juist averechts.

Als er te veel ijzer wordt opgenomen zoals dat gebeurt bij hemochromatose patiënten kunnen er verschillende klachten ontstaan, zoals vermoeidheid, gewrichtsklachten, onregeling van de schildklier, van de hypofyse, de alvleesklier en de lever. Sommige klachten zijn reversibel, andere verergeren niet als er regelmatig wordt behandeld. In het verleden werden ook hartklachten en bruinkleuring van de huid gezien maar dankzij vroegtijdige diagnose ziet Dr. Kerkhoffs dit soort afwijkingen niet meer. Soms is vroegtijdige diagnose toch een probleem omdat de klachten niet specifiek zijn en ook door andere problemen kunnen worden veroorzaakt.

Vervolgens ging dr. Kerkhoffs uitgebreid in op de behandeling van hemochromatose. Daarbij onderscheidde hij vier behandelopties:

- Aderlaten
- Isovolemische hemodilutie
- Medicatie
- Lifestyle maatregelen

Een groot deel van de vragen uit het publiek ging over het verschil tussen aderlaten en isovolemische hemodilutie (erythrocytaferese). Aderlaten is een bekende behandeling: hierbij wordt een hoeveelheid bloed afgenomen om overtollig ijzer te verwijderen.



Bij erythrocytaferese worden met behulp van een aferesemachine (een 'bloedcelscheider') uitsluitend de rode bloedcellen uit het bloed gehaald. Juist daarin zit het meeste ijzer. De rest van het bloed wordt direct weer teruggegeven aan de patiënt. Daardoor kan per behandeling meer ijzer worden verwijderd dan bij aderlaten.

Een voordeel hiervan is dat er vaak minder behandelingen nodig zijn om het ijzergehalte te verlagen. Daarnaast blijft het bloedvolume beter op peil, waardoor patiënten zich na afloop meestal minder duizelig of vermoeid voelen. Ook maakt deze methode een meer precieze afstemming van de behandeling op de individuele patiënt mogelijk.

Kort samengevat is erythrocytaferese een gerichtere en vaak comfortabelere manier om ijzer te verwijderen. Volgens dr. Kerkhoffs is deze methode bovendien op de langere termijn kosteneffectief.

Na de samenvatting van zijn lezing volgden nog veel vragen uit het publiek. Eén daarvan betrof het nut van bevolkingsonderzoek. Dr. Kerkhoffs plaatste hierbij kanttekeningen. Hemochromatose wordt tegenwoordig vaak al vroeg opgespoord via bloedonderzoek. Veel artsen doen standaard een ferritine bepaling als er mogelijk sprake is van een ijzerprobleem. Daardoor wordt de aandoening meestal tijdig herkend en er is een effectieve behandeling beschikbaar in de vorm van aderlaten of erythrocytaferese.

Bevolkingsonderzoek is bedoeld om ziekten vroeg op te sporen, nog voordat er klachten zijn. Dat kan voordelen hebben, omdat vroege behandeling vaak beter werkt. Toch zijn er ook nadelen. Zo kunnen testuitslagen onterecht afwijkend zijn, wat leidt tot onrust en extra, soms onnodige onderzoeken. Daarnaast worden soms afwijkingen gevonden die nooit klachten zouden hebben gegeven, waardoor mensen behandelingen ondergaan die achteraf niet nodig blijken. Ook kan het wachten op uitslagen spanning veroorzaken, en het vraagt veel inzet en

kosten binnen de zorg. Daarom is het belangrijk steeds goed af te wegen of de voordelen opwegen tegen de nadelen.

Kort gezegd: bevolkingsonderzoek kan waardevol zijn voor vroege opsporing, maar is niet zonder risico's en beperkingen.

Een andere vraag betrof de mogelijke toepassing van nieuwe technieken om de mutatie ongedaan te maken, bijvoorbeeld via CRISPR-Cas. Die techniek is voorlopig alleen mogelijk toepasbaar bij levensbedreigende door mutaties veroorzaakte zeldzame ziektes. Het is een zeer kostbare ingreep, met een aantal risico's. Voor hemochromatose zijn goedkope en veilige behandelingen beschikbaar.

Bij een vraag over gezonde voeding benadrukte Dr. Kerkhoffs dat een gezonde leefstijl belangrijk is, dus geen of weinig alcohol, voldoende beweging, geen overgewicht, liever vis dan vlees, thee of melk bij het eten in plaats van vitamine-C rijke drank.

Onze voorzitter dr. Cees van Deursen bedankte de spreker voor zijn informatieve en vooral interactieve presentatie.

Frans Hoogeveen



Ontspannen zijn en bewegen met de Alexandertechniek

Op zaterdag 14 maart werd de eerste contactdag van de HVN georganiseerd in Haarlem. Er was zoals gebruikelijk een spreker over hemochromatose waarvan u het verslag elders in dit blad vindt, maar het tweede gedeelte van de middag werd heel anders ingevuld. Geen lezing, maar een interactieve sessie over de Alexandertechniek, geleid door de heer Hellebrekers.

Waarom dit onderwerp?

De keuze voor dit onderwerp werd ingegeven door de suggestie van een van onze leden. Het sloot ook mooi aan bij de uitkomst van de enquête die bij de jubileumbijeenkomst van de HVN werd gehouden. Daar kwam de vraag naar voren om ook af en toe een meer interactieve sessie te organiseren. En dat hebben we geweten, want we moesten aan de bak.

De inleider

Willem Hellebrekers vertelde dat hij op het conservatorium als saxofonist is opgeleid en als zodanig ook actief is. Maar bij uitvoeringen kreeg hij regelmatig te maken met podiumangst en hij ging op zoek naar mogelijke therapieën om daarvan af te komen. Bij die zoektocht kwam hij in aanraking met de Alexandertechniek en daar heeft hij zich verder in verdiept.



Naast zijn muzikale activiteiten geeft hij trainingen in deze techniek en daar maakten de HVN leden dus kennis mee.

De Alexandertechniek

De Alexandertechniek is een praktische (zelfhulp) methode die als doel heeft moeiteloos en vrij te kunnen (blijven) bewegen. De methode is voortgekomen uit de ervaringen van de Australische acteur Frederick Matthias Alexander (1869-1955), die eruit bestond dat verkeerde bewegingspatronen de natuurlijke balans van het lichaam verstoren en (op den duur) tot uiteenlopende klachten kunnen leiden. Het gaat daarbij om onder meer nek- en rugklachten, vermoeidheid, concentratieverlies, ademhalingsklachten, burn-out en (sport)blessures.

Willem Hellebrekers realiseerde zich dat zijn podiumproblemen het gevolg waren van het niet goed omgaan met prikkels. In zijn geval was de prikkel dat hij moest optreden. Hij noemde een ander voorbeeld van een acteur die stemproblemen ontwikkelde als hij moest optreden. Zijn stem werd plotseling hees en dat werd veroorzaakt doordat hij zich schrap zette en zijn nekspieren extra aanspande als hij moest gaan spreken. In dit geval ging het om de prikkel om te spreken.

De Alexandertechniek leert je op de juiste wijze om te gaan met prikkels en dat werd vervolgens door Hellebrekers met de aanwezigen geoefend. Daartoe was de vergaderzaal omgetoverd in een oefenruimte: alle tafels aan de kant en de stoelen in een grote kring.

Alexandertechniek in de praktijk

In het midden van de zaal lag een stapeltje houten blokjes. Een van de aanwezigen werd uitgenodigd om een blokje van de stapel te nemen. Willem bekeek hoe dat gebeurde en zag dat bij het naar beneden buigen de nek van onze vrijwilliger werd aangespannen met het hoofd licht naar boven. En daardoor ontstaat spanning, met mogelijk negatieve gevolgen, zoals nekpijn, hoofdpijn en ander ongemak. Vervolgens werd uitgelegd hoe je die nekspanning kunt voorkomen. Voordat je je buigt tel je eerst 'tot tien' en je zegt voor je zelf 'ik pak dat blokje niet op'. Het klonk wat wazig, maar zo'n zinnetje en zo'n rustmoment leidt tot ontspanning en, als het goed is, tot een meer soepele buiging om het blokje op te pakken.

En zo werd er deze middag een aantal oefeningen gedaan die door de meeste deelnemers welwillend werden uitgevoerd. De slotsessie eindigde op de grond, op matjes. Een aantal van de aanwezigen, waaronder onze voorzitter Cees van Deursen, was bereid om zich uit te strekken en een paar minuten te ontspannen.

Conclusie

Het was weer eens wat anders en wat Willem Hellebrekers vertelde was in feite eenvoudig maar wel heel herkenbaar. We hebben allemaal de neiging om onze nekspieren aan te spannen. Dat gebeurt als je achter je laptop zit of achter het stuur en met deze techniek kan je daar wat aan doen.

Met een bloemetje en een cadeaubon werd Willem Hellebrekers bedankt voor zijn inspirerende sessie die met een drankje en een hapje werd afgesloten.

Menno van der Waart



Uitnodiging afscheidsrede

vrijdag 4 september 2026

Professor Dorine Swinkels



Hoogleraar aan de Radboud Universiteit/Faculteit der Medische Wetenschappen met de leeropdracht *Experimentele Klinische Chemie*, houdt op vrijdag 4 september 2026 om 16.00 uur precies een afscheidsrede, getiteld:

Ijzers in het vuur

*Voorafgaand aan de rede is er een symposium over ijzergezondheid en ziekte. Voor informatie en aanmelding **klik hier**.*

Wilt u een cadeau geven?

Een gift aan 100WEEKS wordt op prijs gesteld. Uw geld gaat direct naar vrouwen die in extreme armoede leven. Doneren kan via: <https://100weeks.nl/doneer>

U wordt voor deze afscheidsrede uitgenodigd door de Rector Magnificus. Deze academische plechtigheid vindt plaats in de Aula van de Radboud Universiteit, Comeniuslaan 2, 6525 HP te Nijmegen. Aansluitend is er een receptie.

Aanmelden

U kunt zich aanmelden tot 19 augustus a.s. via **www.ru.nl/rede/swinkels**

U ontvangt in de week van 24 augustus 2026 nadere informatie en een bevestiging.

De afscheidsrede is ook te volgen via de **livestream: www.ru.nl/aula/livestream**

Bereikbaarheid

Bereikbaarheid en parkeren
Universiteitscampus
www.ru.nl/contact/bereikbaarheid

Contactgegevens

Aula Radboud Universiteit
Bureau van de Pedel
pedel@co.ru.nl
Telefoon (024) 361 61 36

Radboud Universiteit



Interview met drs. Khalida Soufidi

Op zaterdag 7 februari voorafgaand aan de jaarlijkse vergadering van de Medische Adviesraad (MAR) van de HVN had ik het genoegen om mevrouw Soufidi te interviewen in Utrecht; zij is sinds 2022 lid van de MAR.



Wie is drs. Soufidi?

Dokter Soufidi is Maag-, Darm- en Leverarts in het Zuyderland ziekenhuis in het prachtige Zuid Limburg. Zij is geboren en getogen in Sittard. Voor de studie geneeskunde en de specialisatie tot MDL arts ging zij tijdelijk naar Utrecht. Dit jaar viert zij het feit dat ze 10 jaar MDL arts is. Ze is 40 jaar oud.

Oké, ze heeft veel kennis van leverziekten, maar hoe is zij dan in de MAR van de HVN terechtgekomen?

Ze vertelt dat ze een stage deed tijdens haar studie in het Erasmus op de levertransplantatieafdeling. Daar werkte zij samen met professor de Man. Deze stage heeft ze als zeer indrukwekkend ervaren. Niet alleen vanwege de geneeskundige expertise daar, maar ook vanwege de grote professionele betrokkenheid bij de patiënten van de artsen, verpleegkundigen en de verpleegkundig specialisten. Professor de Man heeft haar in contact gebracht met de HVN omdat de hemochromatose richtlijn aan herziening toe was en zij daar een bijdrage aan kon leveren.

Na haar opleiding en specialisatie kon zij een baan krijgen in de buurt van haar geboorteplaats. Daar ontmoette zij dr. Cees van Deursen (u allen wel bekend) en zo was het plaatje rond.

Ze ervaart nu nog steeds dat het kijken in de keuken van anderen goede dingen oplevert voor het werk nu. Bij gecompliceerde leverziekte is er laagdrempelig contact mogelijk tussen het Zuyderland ziekenhuis (Sittard), het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC) en het Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam). Indien nodig is er een goede samenwerking en daar heeft een patiënt alleen maar baat bij.

Ze heeft een breed vak. Wil ze nog wat kwijt specifiek over erfelijke hemochromatose?

Een realisatie die zij ooit had, was dat een verhoogd ferritine gehalte meerdere oorzaken kan hebben. Dit was en is een gegeven. Dit betekent, zo legt ze uit tijdens het interview, dat ook als iemand aangetoond erfelijke hemochromatose heeft, je eigenlijk altijd breed moet blijven kijken als arts. Iemand die ondanks adersloten een verhoogd ferritine houdt, moet verder worden onderzocht. Er zou sprake kunnen zijn van leververvetting, of van een leverontsteking. Ook als je een virusinfectie of een andere ontsteking hebt is het ferritine verhoogd. Ze benadrukt, dat het alleen binnen de afgesproken afkapwaarden houden van het ferritine niet voldoende is. Als de getallen kloppen, maar de patiënt voelt zich niets beter, dan moet je verder kijken. Dokter Soufidi vindt het belangrijk om vanaf begin van de klachten/diagnose betrokken te zijn bij de patiënt. Om zo de patiënt heel goed te leren kennen. Sommige patiënten worden door de internist/hematoloog begeleid en anderen door de maag-, darm- en leverarts.

Ze zegt ook iets wat mij als interviewer echt aanspreekt: “de patiënt wordt /is de eigenaar van de ziekte”. Dokter Soufidi steekt tijd en energie in het voorlichten van de patiënt, neemt daarvoor aan het begin van de diagnose veel tijd. Het resultaat is dat de patiënt meer grip op zijn/haar ziektebeeld ervaart. Onlangs had zij een patiënt aan de telefoon die de bloedwaarden al eerder had gezien dan dokter Soufidi zelf (zoals tegenwoordig vaak mogelijk is via diverse patiënten portalen die ziekenhuizen en huisartsen gebruiken). Het Ferritine was verhoogd, maar de patiënt zelf zei: “tja, ik heb net een virale luchtweginfectie gehad, daar kan het natuurlijk ook aan liggen. Misschien beter als ik over 14 dagen nog eens het ferritine laat bepalen?”

Dokter Soufidi geeft aan via bovenstaande ervaring dat het goed mogelijk is om met de patiënt samen te werken.

Hoe denkt drs. Soufidi over de soms aspecifieke klachten die voorkomen bij erfelijke hemochromatose?

Allereerst stelt zij terecht dat er bij alle ziektebeelden aspecifieke klachten voorkomen waar een patiënt wel last van heeft, maar de arts soms niet echt iets aan kan doen. Vermoeidheid is hier een voorbeeld van.

Die aspecifieke klachten zijn niet altijd wetenschappelijk te onderbouwen en te verklaren. Dat is vooral naar voor de patiënt, maar ook onbevredigend voor de behandelaars. Dokter Soufidi benadrukt dat zij geen oordeel heeft over het gevoel van een patiënt. Waar zij zelf dagelijks en bij ieder patiëntencontact gebruik van maakt, is haar intuïtie, haar onderbuikgevoel en dat levert in de samenwerking met de patiënt met de aspecifieke klacht wel wat op.

Wat doet drs. Soufidi in de Medische Adviesraad?

Zoals al genoemd, heeft zij meegewerkt aan de herziening van de hemochromatose richtlijn. Voor de lezers die geen idee hebben wat dit inhoudt: het is een gezamenlijke (grote) klus van diverse artsen en onderzoekers die op basis van het meest recente wetenschappelijke bewijs bepalen of diagnose en behandeling van hemochromatose nog moet worden aangepast. Dit was behoorlijk veel werk! Bijna al het beschikbare wetenschappelijk bewijs werd bestudeerd en beoordeeld. Dokter Soufidi vertelde dat er toen veel vaker vergaderd werd door een aantal leden van de MAR dan in 'gewone' jaren.

Ze vertelt met enige trots dat de recent gepubliceerde Europese Richtlijn voor erfelijke hemochromatose is gemaakt vanuit de Europese Wetenschappelijke MDL gemeenschap. En dat deze richtlijn grotendeels overeenkomt met de Nederlandse Richtlijn.

In de MAR worden alle onderwerpen besproken die met hemochromatose te maken hebben. Leverziekten zijn eraan gerelateerd en er is een toenemende professionele belangstelling voor de virale leverontstekingen en leververvetting.

Verder wordt de fibroscan (een soort echo waarbij de stijfheid van de lever in beeld gebracht/gemeten kan worden) steeds meer gebruikt i.p.v. een leverbiopsie. Overal in Nederland zijn er ziekenhuizen waar deze scan gedaan kan worden.

De MAR houdt zich ook bezig met de vraag hoe het staat met de implementatie van de meest recente richtlijn in de Nederlandse Gezondheidszorg, want 'geschreven' is niet hetzelfde als 'gelezen....'

De MAR formuleert ook standpunten op basis van wetenschappelijk bewijs, bijvoorbeeld over familiescreening bij hemochromatose.

Wil drs. Soufidi nog wat kwijt aan de lezers?

Ze wil vooral haar complimenten kwijt aan Sanquin/Maastricht waarmee de samenwerking supergoed is. Er is regelmatig contact met donorartsen. Zelf werkt ze samen met een verpleegkundig specialist op het gebied van erfelijke hemochromatose en dat loopt ook zeer goed.

Verder mocht ze kort geleden een presentatie verzorgen op een HVN-lotgenotencontactdag en dat was waardevol om te doen.

Gijsbertha Reiling-van de Kemp

Drie nieuwe leden voor de Medische Adviesraad (MAR)

In 2024 verliet Dr. Esther Jacobs de MAR omdat zij als internist had besloten een andere medische richting op te gaan en in 2025 stopte klinisch geneticus Dr. Jacques Giltay vanwege zijn pensionering.

De HVN is dus op zoek gegaan naar opvolgers en heeft die inmiddels gevonden in de persoon van Dr. T. Gardeitchik, Prof. Dr. L. van Bokhoven en Drs. Nory Holle.

We stellen de dames hier alvast in het kort aan u voor en we hopen ze over enige tijd ook een keer te kunnen interviewen.



Dr. Thatjana Gardeitchik werd in 1985 in Rotterdam geboren, deed daar haar gymnasium opleiding en studeerde vervolgens geneeskunde in Nijmegen. Daarna volgde een opleiding tot klinisch geneticus, ook in Nijmegen, waar ze sinds 2020 als zodanig werkzaam is. Ze promoveerde in 2024 op een onderzoek naar de genetische achtergrond van door stofwisselingsproblemen veroorzaakte huidaandoeningen. Met de komst van dr. Gardeitchik is de klinische genetica weer een onderdeel van de MAR.

Prof. Dr. Loes van Bokhoven werd in 1972 geboren in Schijndel en deed haar gymnasium opleiding in Heeswijk-Dinther (N.B.). Ze studeerde geneeskunde in Maastricht en specialiseerde daarna als huisarts-onderzoeker. In 2008 volgde een promotie met een onderzoek naar 'onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten'. Sindsdien is zij actief als huisarts in Elsloo, maar ook als hoogleraar en afdelingshoofd van de Vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Maastrichtse Universiteit. Daarnaast is zij betrokken bij tal van organisaties en initiatieven waar we later op terug hopen te komen. Het was een langgekoesterde wens om in de MAR ook een huisarts te hebben en met de komst van Prof. van Bokhoven is die wens in vervulling gegaan.



Drs. Nory Holle werd in 1987 geboren, bezocht het Twents Carmel College in Oldenzaal en studeerde vervolgens geneeskunde aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Daarna ging ze in opleiding voor internist aan het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem, gevolgd door een opleiding tot internist-hematoloog aan het Slingeland Ziekenhuis in Doetinchem. Inmiddels is ze in dienst bij Sanquin als internist-transfusiespecialist.

Jaarlijks overleg met onze vrijwilligers

Op zaterdag 14 februari kwamen de HVN vrijwilligers bijeen in het Postiljon hotel in Dordrecht voor een ontmoeting met het bestuur.

Op een enkeling na was de groep compleet aanwezig en hebben we met hen gesproken over de diverse taken die onze vrijwilligers op zich hebben genomen. De hamvraag was steeds, wat gaat er goed en wat moet er worden bijgesteld? Na een voorstelronde werden de verschillende actiestappen van de agenda opgepakt.

Contactpersonen

Allereerst kwamen de regiocontactpersonen aan het woord. In het verleden waren dat er zes, maar door het overlijden van Frans Heylen en het 'met pensioen gaan' van Ria Straver, wordt deze taak nu uitgevoerd door Robert Visser, Ineke Turfboer, Patricia Koopmans en Henny Neve. Zij beantwoorden telefoontjes die via het centrale nummer van MEO binnenkomen en van daaruit worden doorgeleid naar een van hen of, als het om specialistische vragen gaat, naar onze voorzitter Cees van Deursen. Die telefoontjes komen overigens steeds minder vaak binnen. Kennelijk zijn de meeste mensen in staat om zelf informatie op te pikken en onze website is daar zeker een goed instrument voor. Niettemin is het instituut van 'contactpersoon' nog steeds een nuttige aanvulling op alle andere informatie die de HVN beschikbaar stelt. Het enige nadeel van de constructie via MEO is dat die alleen overdag en ook niet in het weekend bereikbaar is.

Contactdagen

De organisatie van de contactdagen is in handen van Conny en Nico Udo, daarbij ter plekke geassisteerd door Koos Turfboer. Op zich loopt dit allemaal goed, maar bij de verspreiding van de uitnodigingen liet MEO de afgelopen keren nogal eens een steek vallen. Daardoor kregen sommige leden geen of te laat de uitnodiging in de mail. Na overleg met MEO is beterschap beloofd. Mocht u onverhoopt toch geen uitnodigingen ontvangen voor een contactbijeenkomst die op de website is aangekondigd, trek dan aan de bel!

Social Media

Patricia Koopmans is niet alleen contactpersoon maar is ook direct betrokken bij het HVN facebook account. Elke week verschijnt daar een nieuw onderwerp. Dat wordt er door MEO opgezet, maar Patricia, samen met Menno van der Waart, levert de inhoud aan. MEO maakt er dan een pasklaar stukje van en verwijst daarbij steeds naar onze website. Dat werkt heel goed, want veel facebook bezoekers klikken daarna door naar de website. Er is al jarenlang een 'concurrerende' facebook pagina die destijds is opgezet door enkele hemochromatose patiënten. Inmiddels is er goed contact tussen Patricia en de beheerder van die andere site en er vindt steeds meer kruisbestuiving plaats.



Redactie IJzerwijzer en Nieuwsbrief

Femmy Soeters, eindredacteur van beide uitgaven was door omstandigheden verhinderd, evenals redactielid Frans Hoogeveen, maar Gijsbertha Reiling en Menno van der Waart waren wel aanwezig. Er is besproken hoe de Nieuwsbrief en de IJzerwijzer tot stand komen en wat de inbreng van de verschillende redacteurs daarbij is. Ook hier speelt MEO een belangrijke rol omdat daar de eindversie van beide uitgaven wordt gemaakt en zij zorgen ook voor de verspreiding; de nieuwsbrief via de mail en de IJzerwijzer via de post. Ook daar is het de afgelopen tijd een paar keer misgegaan zodat een aantal mensen geen IJzerwijzer ontving. Midden maart, juni, september en december kunt u een IJzerwijzer verwachten. Ook hier geldt: als u geen IJzerwijzer heeft ontvangen, trek dan aan de bel.

Website beheer

Theo van der Zee heeft ruim acht jaar onze website van informatie voorzien, maar hij heeft aangegeven dat hij toe is aan andere zaken en dus zijn taak als webbeheerder wil neerleggen. Dat is spijtig, maar we hebben zijn besluit uiteraard geaccepteerd en hem ter plekke bedankt voor zijn jarenlange inzet. We beraden ons op de vraag hoe we deze vacature gaan invullen: gaan we op zoek naar een nieuwe beheerder, die bij voorkeur lid van het bestuur zou moeten zijn om steeds alle relevante informatie op te pikken of willen we MEO meer direct als beheerder laten optreden?

Al met al hebben de aanwezigen de bijeenkomst als waardevol ervaren en de afspraak is gemaakt om dit jaarlijks te herhalen.

Menno van der Waart

Kort verslag van het MAR/HVN overleg

Op zaterdag 7 februari vond vanaf 12.00 uur het jaarlijkse overleg plaats van het bestuur van de HVN met de leden van de Medische Advies Raad (MAR). Dat gebeurde in de Utrechtse Uithof bij het congrescentrum BCN. Het is opvallend hoeveel mensen daar op zo'n (vrije) zaterdag vergaderen of cursussen volgen. Er wordt gelukkig hier en daar in dit land nog gewerkt! Hieronder een verkort verslag van wat er zoal is besproken bij deze bijeenkomst.

Samenstelling MAR

Behalve dr. de Boer, dr. Kreeftenberg, dr. Rennings, drs. Soufidi en prof. Swinkels was ook het nieuwe lid prof. van Bokhoven aanwezig. Zij is huisarts maar daarnaast hoogleraar in Maastricht. Wij stellen haar en een ander nieuw lid, geneticus dr. Gardeitchik die helaas door ziekte niet aanwezig kon zijn, binnenkort aan u voor.

Nieuws over bepalingsmethodes

Ferritine is een van de bepalingen die wordt gebruikt bij het vaststellen van hemochromatose. In Nederland worden door de verschillende ziekenhuizen zeven verschillende methodes gebruikt. Bij kwaliteitsonderzoek is gebleken, dat deze methodes niet dezelfde uitslagen geven. Hoe dit komt en wat daaraan gedaan moet worden leest u in het artikel 'Ferritine bepaling: meten is weten' op de volgende pagina van deze IJzerwijzer. Transferrineverzadiging (Tsat) is een andere belangrijke bepaling bij het vaststellen van hemochromatose. In dit geval gebruiken alle Nederlandse ziekenhuizen wel een en dezelfde methode, maar ook in dit geval kan de uitslag van de bepaling nogal variëren. Tsat wordt namelijk berekend op basis van de uitslag van twee bepalingen: de hoeveelheid vrij ijzer en de transferrine activiteit. Met name de ijzerspiegel kan per persoon en per dag sterk variëren, terwijl transferrine vrij stabiel is. De variatie in de Tsat waarde is dus vooral het gevolg van een variërende ijzerspiegel.

Er wordt in de regel gestreefd naar lage ferritine en lage Tsat waarden, maar soms is het ferritine wel op het gewenste lage niveau en blijft Tsat aan de hoge kant (≥ 70 %). Er zijn aanwijzingen dat die hoge Tsat waarde meer klachten, o.a. van de gewrichten kan opleveren. In dit verband is een andere waarneming interessant. Er wordt gewerkt aan de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen die het effect van hepcidine nabootsen. Het is gebleken dat dit soort middelen Tsat waarden omlaag kunnen brengen. Dat zou misschien een aanvullende behandeling kunnen worden voor bepaalde hemochromatose patiënten.

Afscheid prof. Swinkels

In september neemt prof. Swinkels afscheid als hoogleraar aan de Nijmeegse Universiteit, maar we hopen dat ze ondanks haar emeritaat toch lid van de MAR zal blijven, want we kunnen haar waardevolle inbreng niet missen.



Rapportage internetsprekuren

Dr. van Deursen is de vraagbaak voor medische zaken en hij wordt per jaar zo'n 50 keer geraadpleegd over diverse onderwerpen, zoals over de diagnostiek van hemochromatose, vermoeidheid, bepalingsmethodes, leefstijl, aderlaten etc.

Internationale ontwikkelingen

Dr. Rennings (en enkele andere MAR-leden) waren aanwezig bij de vergadering van de European Iron Club. Wetenschappelijk waren er geen grote doorbraken. De huidige behandelmethode is afdoende om de ijzervoorraad in het lichaam op het juiste niveau te brengen, maar de zoektocht naar alternatieve behandelingen is nog steeds een actueel onderwerp.

Uit de gepresenteerde data komt ook naar voren dat een gezonde leefstijl (weinig alcohol, gezond gewicht, niet roken), zeker voor mannen met C282Y homozygotie met of zonder ijzerstapeling, nog belangrijker is dan voor de rest van de bevolking.

Overige zaken

Behalve over bovenstaande onderwerpen, is er o.a. ook gesproken over het e-book dat de HVN op de website heeft staan, over het gebruik van social media, over landelijke screening voor hemochromatose, over de jubileum dag, over de status van het expertisecentrum en over het belang van de MAR-leden voor de HVN.

Al met al een nuttige maar ook aangename middag, zowel voor het bestuur als voor de MAR-leden, die rond half vier werd afgerond.

Cees van Deursen/Annemieke Vroom/Menno van der Waart

Ferritine bepaling: meten is weten?!

Op 4 en 5 december 2025 was de jaarlijkse bijeenkomst van de European Iron Club, deze keer in Innsbruck, Oostenrijk. Er waren zo'n 200 deelnemers, met name ook veel jonge onderzoekers. De vrijdag was geheel gewijd aan onderwerpen over hemochromatose. De nieuwe behandelingen in de vorm van middelen die de werking van hepcidine nabootsen werden uitvoerig besproken. Maar er was ook aandacht voor de manier waarop de diagnose wordt gesteld. Daarbij is ook de bepaling van ferritine van belang. Hierover sprak prof. dr. Dorine Swinkels, van het Radboudumc in Nijmegen, tevens lid van de MAR van onze vereniging.

Rol van ferritine

Over de functie van ferritine en de rol die deze stof speelt bij hemochromatose is al vaker geschreven in de IJzerwijzer. Nog even samenvattend: ferritine dient voor de opslag van ijzer in de cel, in een niet-schadelijke vorm. De aanmaak van ferritine wordt gestimuleerd door de hoeveelheid ijzer in het lichaam, maar ook door ontstekingsfactoren. Dit betekent dat de ferritinespiegel in het bloed beïnvloed wordt door actieve ontsteking, maar bijvoorbeeld ook door overgewicht en door alcoholgebruik. Er zijn in de laboratoria diverse methoden in gebruik om de hoeveelheid ferritine in het bloed te bepalen. Deze methoden leiden tot verschillende ferritineconcentraties voor hetzelfde bloedmonster.

Bepaling van ferritine

Vanuit de SKML (Stichting Kwaliteitsbewaking Medische Laboratoriumdiagnostiek) in Nijmegen worden regelmatig materialen naar de andere laboratoria in Nederland gestuurd om de overeenkomsten en verschillen tussen deze laboratoria in kaart te brengen. Dit wordt externe kwaliteitsbewaking genoemd. De deelnemende laboratoria sturen dan hun resultaten terug naar de SKML.

Vergelijking bepalingsmethodes

De uitkomsten voor de ferritinebepaling zijn verrassend. Er worden in Nederland in totaal zeven verschillende methodes gebruikt. Het blijkt dat de resultaten voor ferritine tussen de laboratoria nogal flink verschillen, de hoogst gemelde spiegels kunnen tot twee keer zo hoog worden als de laagste waarden. Dus in eenzelfde monster kan in het ene laboratorium een ferritine concentratie van 300 µg/L worden gemeten en in het andere 150 µg/L. Dit wordt veroorzaakt door een wereldwijd probleem in de ijking van de methoden die door de laboratoria worden gebruikt en niet met de werkwijze van de laboratoria zelf; Nederlandse laboratoria leveren uitstekend werk. Daarnaast blijkt ook dat het niet zo is dat de referentiewaarden in een laboratorium dat de hoogste waarde meet ook het hoogste zijn.



Gevolgen voor de patiënt

De verschillende methoden voor de bepaling van ferritine leiden tot twee problemen. Ten eerste weten we niet goed wat de referentiewaarden zijn, dus wanneer het ferritine nog normaal is en wanneer te hoog. Ten tweede kan er verwarring ontstaan als je wisselt van laboratorium. De uitslag kan dan ineens 2x zo hoog of laag worden als verwacht. Dit kan tot onrust leiden bij de patiënt, terwijl er in feite geen verandering is.

Prof. Swinkels pleit al jaren voor standaardisatie van de bepaling van ferritine, wereldwijd. Dit is een complex en langdurig proces, maar er lijken ondertussen toch stappen te zijn gezet om dit doel dichterbij te brengen. Dus dat is positief. Maar dit gegeven toont wel aan dat het verstandig is de ferritine-uitslag met enige voorzichtigheid te bekijken. Bovendien is het goed om te weten dat als je je ferritine waarden wil volgen in de tijd het belangrijk is om het bloedonderzoek steeds in hetzelfde laboratorium te laten plaatsvinden, dus met dezelfde methode.

Prof. dr. D. Swinkels, arts klinische chemie
dr. C. van Deursen, internist niet praktiserend

Korte berichten van het bestuur

Op maandag 2 maart en op maandag 13 april vergaderde het bestuur in Utrecht. Hieronder volgt een kort verslag van de belangrijkste punten die aan de orde kwamen.

Suggesties enquête

Tijdens de jubileumbijeenkomst kregen de aanwezigen de gelegenheid om een enquête in te vullen waarin naar suggesties werd gevraagd voor de invulling van onze contactbijeenkomsten. We zullen in de komende IJzerwijzers steeds op een van deze suggesties terugkomen. Allereerst was een suggestie om meer interactieve sessies te organiseren. Daarmee is in Haarlem al een start gemaakt, zie het verslag in deze IJzerwijzer. We hebben ook begrepen dat sommige patiëntenorganisaties lokale 'huiskamerbijeenkomsten' organiseren.

Is dat ook iets voor de HVN? We zijn benieuwd naar uw suggesties!



Her-beoordeling expertisecentrum Nijmegen

Dit jaar wordt het Nijmeegse Expertise centrum voor IJzeraandoeningen her-beoordeeld. Dat gebeurt eens in de vijf jaar en de vorige beoordeling dateert uit 2021. De beoordeling wordt aangeboden aan de minister van Volksgezondheid. Deze neemt het besluit tot erkenning van expertise centra. Bij zo'n beoordeling worden ook patiëntenorganisaties betrokken, zo ook dit keer. De HVN zal daartoe een groot aantal vragen moeten beantwoorden over onze ervaringen met het centrum. Het kan zijn dat we ook een beroep doen op onze leden om daarin mee te denken.

Medische Adviesraad (MAR)

In dit nummer stellen we drie nieuwe leden van de Medische Adviesraad aan u voor. We zijn heel blij dat deze dames bereid zijn om zitting te nemen in de MAR. Daarmee worden een paar vacatures ingevuld, maar misschien nog belangrijker, we halen expertise in huis op een paar nieuwe terreinen, zoals de huisartsgeneeskunde en de bloedbank (Sanquin). We zullen alle nieuwkomers over enige tijd uitgebreider aan u voorstellen via interviews.

Gedoe met illustraties

We werden opnieuw bestookt door een instantie die zich bezighoudt met het opsporen van illustraties waar nog rechten voor gelden en die niet zonder betaling mogen worden gebruikt. We hadden vorig jaar al het nodige gedaan om dit soort claims verder te voorkomen maar er bleken dus toch nog nieuwe 'foute' plaatjes op onze website te staan. Dit keer hebben we de claim met succes kunnen weerleggen, maar het heeft er wel toe geleid, dat we nog meer onderwerpen op onze site hebben moeten voorzien van 'alleen op aanvraag in te zien'. Heel vervelend dat dit nodig is, want we proberen onze leden en andere belangstellenden te voorzien van nuttige informatie en dat wordt op deze manier wel steeds lastiger. Het is helaas niet anders.

Namens het bestuur,
Menno van der Waart

Patiëntencontact en informatie

"Als u met vragen zit die u niet direct bij uw arts of anderen kwijt kunt of wilt, zijn deze HVN-vrijwilligers er voor u. Onderstaande personen zijn telefonisch of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met hemochromatose. Die ervaring zetten zij graag in bij het vinden van antwoorden op uw vragen. Aarzel dus niet, maar bel of mail met een van deze vrijwilligers. Ze zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 08.30 tot 17.30 uur op telefoonnummer 088-5054321 of via een van de hieronder vermelde e-mailadressen." •



Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Holland, Zuid-Holland	Robert Visser	088-5054321	lotgenoten7@hemochromatose.nl
Noord-Brabant, Limburg, 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 2026

1e contactdag 2026

14 maart, in Haarlem,
Sprekers zijn Dr. Kerkhoffs
over hemochromatose en de
Heer W. Hellebrekers over de
Alexandertechniek, workshop over
stress vermindering.
Bijeenkomst is al geweest.

2e contactdag 2026

6 juni in het Van der Valk
hotel in Hengelo. Na de Algemene
Ledenvergadering vindt onder
leiding van Frans Hoogeveen een
panelgesprek plaats.
Samen met internist Cees
van Deursen, huisarts en
leefstijldeskundige Martijn van
der Waart en ervaringsdeskundige
Robert Visser worden de
belangrijkste aspecten van
hemochromatose belicht.
Deze bijeenkomst is al geweest.

3e contactdag 2026

5 september, In Assen

4e contactdag 2026

14 november in Roermond

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