

# ijzerwijzer 3

Tijdschrift over ijzerstapeling 27<sup>ste</sup> jaargang, september 2026



- Lotgenotencontact
- Interview HVN-lid
- Marathon voor HVN
- Vrijwilligersuitstapje



4

Interactieve  
paneldiscussie tijdens  
contactdag



7

Kort verslag  
van de Algemene  
Ledenvergadering



8

Het verhaal van  
Charissa (34)



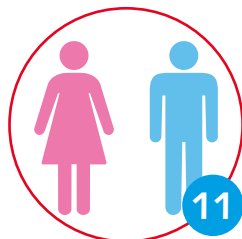
10

Oproep aan  
'jongeren' HVN



10

Onzin in de  
Volkskrant



11

Beste Cees,  
over verschillen tussen  
mannen en vrouwen



12

Marathon voor  
het goede doel



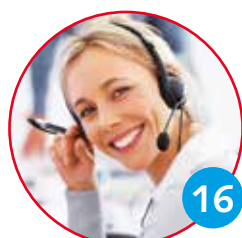
14

Vrijwilligersuitje



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](mailto:info@hemochromatose.nl)  
[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)

## Redactie

Raymond Mertens  
Gijsbertha Reiling  
Frans Hoogeveen  
Femmy Soeters (eindredacteur)  
Menno van der Waart (hoofredacteur)

## Redactieadres:

E [hoofredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofredacteur@hemochromatose.nl)

## Bestuur Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN)

**Cees van Deursen, voorzitter**  
E [voorzitter@hemochromatose.nl](mailto:voorzitter@hemochromatose.nl)

**Annemieke Vroom, secretaris**  
E [secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)

**Hans Louwrier, penningmeester**  
E [penningmeester@hemochromatose.nl](mailto:penningmeester@hemochromatose.nl)

**Frans Hoogeveen**  
E [bestuurslid2@hemochromatose.nl](mailto:bestuurslid2@hemochromatose.nl)

**Menno van der Waart, P&R**  
E [hoofredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofredacteur@hemochromatose.nl)

## Ledenadministratie

Ans Klerx  
E [ledenadm1@hemochromatose.nl](mailto:ledenadm1@hemochromatose.nl)

## Redacteur Sociale Media

Patricia Koopmans  
E [Lotgenoten1@hemochromatose.nl](mailto:Lotgenoten1@hemochromatose.nl)

## Webmaster

Vacature  
E [webmaster@hemochromatose.nl](mailto:webmaster@hemochromatose.nl)

## Organisator contactdagen

Conny Udo  
E [contactdagen@hemochromatose.nl](mailto: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 deze nieuwe IJzerwijzer wordt verslag gedaan van enkele activiteiten van de vereniging, zoals de Algemene Leden Vergadering en de aansluitende contactbijeenkomst in Hengelo, onlangs op 6 juni. Verder kunt u lezen hoe de vrijwilligers van de HVN werden bedankt met een goed georganiseerde dag.**

Frans Hoogeveen interviewde Charissa Woerlee. Zij vertelt een opvallend verhaal. Je zou niet verwachten dat een jonge vrouw al zoveel klachten ervaart van hemochromatose. Dat sluit mooi aan bij het antwoord dat ik heb geschreven op de vraag, een jaar geleden bij de jubileumbijeenkomst, naar de verschillen tussen mannen en vrouwen. Daar is eigenlijk niet veel meer over bekend dan dat de gemiddelde leeftijd waarop de klachten beginnen, bij vrouwen 10 jaar hoger is dan bij mannen.

Maar misschien kijken we wel helemaal verkeerd. Neem bijvoorbeeld de hartziekten: het is de laatste jaren duidelijk geworden dat bij vrouwen de klachten van vernauwing van de kransslagaders van het hart heel anders kunnen zijn dan bij mannen. Wie weet geldt ook voor de klachten en verschijnselen van hemochromatose dat vrouwen deze heel anders ervaren dan mannen. Hiernaar zou onderzoek verricht moeten worden. Het zal lastig zijn om dat goed op te zetten, en er is ook geld voor nodig.

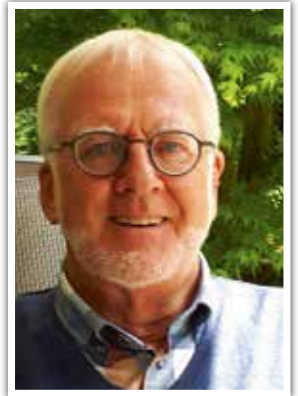
Zo komen we op Luc Vesters. Hij liep de marathon, dat is al een hele prestatie, maar hij verzamelde hiermee ook geld voor onderzoek bij hemochromatose. Het bedrag dat hij heeft opgehaald met deze krachttoer, € 2000, overhandigde hij aan dr. Alexander Rennings voor onderzoek bij de biobank voor hemochromatose.

Aderlaten wordt door velen beschouwd als kwakzalverij uit de oude doos. Men vergeet dat dit een belangrijke behandeling is voor mensen met ijzerstapeling. Zelfs in een artikel in de Volkskrant werd deze fout gemaakt. We hebben als reactie hierop een 'Ingezonden brief' gestuurd, maar deze is helaas niet in de Volkskrant geplaatst. In deze IJzerwijzer maken we er alsnog ruimte voor vrij.

Vrijwilligers zijn de 'sjouwers' in onze vereniging. Een keer per jaar zetten we hen in het zonnetje zoals u in deze IJzerwijzer kunt lezen.

De redactie heeft weer goed werk geleverd met deze IJzerwijzer, en ik wens u veel leesplezier.

Cees van Deursen,  
voorzitter



## Roest op de voorpagina

De foto op de voorpagina roept direct een vakantiegevoel op. De foto is genomen door onze voorzitter Cees van Deursen, toen hij samen met zijn vrouw op vakantie het Duitse waddeneiland Sylt bezocht. De foto, met een vuurtorentje op de achtergrond en de ingang van het haventje, zou in een vakantiemagazine zeker niet misstaan.

## Interactieve paneldiscussie tijdens contactdag

September vorig jaar vierden we het 25-jarig bestaan van de HVN en bij die gelegenheid hebben we de aanwezigen via een enquête o.a. gevraagd naar suggesties voor het programma van contactbijeenkomsten. Een van die suggesties was om af en toe interactieve sessies te organiseren. Dat vonden we een uitstekend idee en op zaterdag 6 juni is daar invulling aan gegeven tijdens de contactdag in het van der Valk hotel in Hengelo. Die bijeenkomst werd gestart met de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering (ALV), en daarna volgde een interactieve paneldiscussie.

### De panelleden stellen zich voor

Dr. Frans Hoogeveen begeleidde het panel dat bestond uit ervaringsdeskundige (tevens contactpersoon van de HVN) Robert Visser, huis- en leefstijlarts Drs. Martijn van der Waart en onze voorzitter/internist Dr. Cees van Deursen. De panelleden introduceerden zichzelf en daarna konden er vragen en ervaringen worden ingebracht door de ca. 40 aanwezige leden en hun partners. Dat leverde interessante gesprekken op tussen panel en publiek, die hieronder worden samengevat.

### Het verhaal van Robert Visser

Robert Visser vertelt dat hij werkzaam was als directeur van een handelsbedrijf en in zijn vrije tijd veel sportte. Dat leverde wel regelmatig wat pijnnetjes op maar hij nam aan dat dit door het sporten kwam. Ook had hij steeds regelmatig last van vermoeidheid en migraine; hij ging ervan uit dat het door zijn drukke bestaan kwam. De geconsulteerde huisarts dacht aan artrose en reuma en verwees Robert naar de desbetreffende specialist die ook in eerste instantie aan (a-typische) reuma dacht. Zijn fysiotherapeut dacht aan en behandelde hem voor een frozen shoulder. Een second-opinion bij een onafhankelijke keuringsarts leidde uiteindelijk tot de diagnose hemochromatose. Robert's ferritine waarde kwam op ruim 4600 µg/l uit; hij was toen pas midden-veertig.

Er volgden schouderoperaties en zowel links als rechts is er een prothese geplaatst. Hij gebruikte al jaren steeds zwaardere pijnstillers tot aan morfinepleisters toe om maar te kunnen blijven functioneren. Op zijn werk was er weinig begrip voor zijn situatie, temeer, omdat Robert ogenschijnlijk toch gezond was. Het leidde tot een burn-out en uiteindelijk tot definitieve afkeur op 59-jarige leeftijd. Met behulp van een psycholoog heeft hij zijn leven langzaam weer op de rails weten te zetten. Hij doseert zijn activiteiten, loopt elke dag een paar kilometer, samen met zijn hond, maar sporten is niet meer mogelijk. Hij is actief als schuldhulpmaatje en penningmeester dat past ook mooi bij zijn financiële achtergrond. En het geeft zin en voldoening. Het is steeds zaak om niet om te kijken wat niet meer kan maar naar wat nog wel haalbaar is.

Als voorbeeld noemt Robert het schilderen van een muur in een kamer wat in principe een dag werk zou zijn, maar waar hij nu vier dagen voor uittrekt. Zijn huisarts is inmiddels

door de ervaringen met Robert veel alerter op de diagnose hemochromatose als een patiënt met vermoeidheid en/of gewrichtsklachten binnenkomt. En hij maakt deel uit van het 'team' samen met een fysio- en een bewegtherapeut en een internist waar Robert op kan terugvallen als hij merkt dat klachten verergeren en/of vermoeidheid toeneemt.



### Het verhaal van Martijn van der Waart

Martijn van der Waart is huisarts en hij heeft zich gespecialiseerd als leefstijlarts, een richting die steeds meer in de belangstelling staat van de moderne geneeskunde. Daarbij staat preventie voorop, want veel klachten waar zijn patiënten mee komen (in zijn praktijk naar schatting ca. 70%) zijn direct of indirect het gevolg van een verkeerde leefstijl. Een van de mogelijkheden, zeker voor hemochromatose patiënten, is om vlees links te laten liggen en over te gaan op zoveel mogelijk plantaardig voedsel. Martijn wijst op het feit dat veel voedsel (chemisch) bewerkt is wat chronische ontstekingsreacties veroorzaakt met als gevolg chronische aandoeningen, zoals diabetes. In zijn praktijk begeleidt Martijn patiënten met

chronische klachten die daarmee niet goed om kunnen gaan. Dat is in feite een menselijk gegeven, want ons brein laat zich vooral leiden door negatieve gevoelens, voortkomend uit een oer-mechanisme van angstig zijn.

Op basis van een inventarisatie via het spinnenweb model van Huber, wordt de leefstijl van de patiënt in kaart gebracht. Daarmee wordt via 22 vragen over zes verschillende thema's vastgesteld waar kansen liggen voor een beter leven. Samen met andere hulpverleners, zoals fysiotherapeuten en psychologen worden zijn patiënten op weg geholpen om beter om te leren gaan met hun klachten en om ideeën op te pikken waar ze positieve energie uit kunnen halen. Dus, in tegenstelling tot de bekende tien minutenpraatjes wordt er geïnvesteerd in 'andere vragen in de spreekkamer'. Dat kost meer tijd, het vergt een andere aanpak, maar er worden goede resultaten geboekt.

Martijn vindt het onbegrijpelijk dat huisartsen bij de bekende, maar vaak onbegrepen klachten van hemochromatose patiënten, nog steeds niet denken aan deze aandoening. Een paar bloedwaardes meten kan al voldoende zijn om klaarheid te brengen. Ook verwacht hij veel van kunstmatige Intelligentie om sneller tot de diagnose hemochromatose te komen, ook wanneer patiënten met onbegrepen klachten komen. AI neemt dit soort klachten mee in het stellen van een diagnose. Doktoren moeten er maar aan wennen dat een deel van hun werk wordt overgenomen door slimme AI algoritmes, zo stelt Martijn.



## Het verhaal van Cees van Deursen

Cees van Deursen gaat in op een aantal vragen en ervaringen van de aanwezigen. Hij laat een plaatje zien waarin klachten worden geregistreerd bij hemochromatose patiënten vergeleken met een controle groep. Vrijwel alle klachten van hemochromatose patiënten, zoals vermoeidheid, gewrichtsklachten, beschadigde organen komen even vaak voor in beide groepen. Dat verklaart ook waarom veel artsen -huisartsen maar ook specialisten- niet in eerste instantie denken aan hemochromatose. Testen op ijzerparameters zou snel klaarheid kunnen brengen. In de landelijke richtlijn is de aanbeveling om standaard op ferritine te testen niet opgenomen, met name omdat het veel fout-positieven zou opleveren. Immers, ferritine stijgt ook door andere oorzaken dan hemochromatose. Een landelijke screening voor hemochromatose, zoals die wel voor baarmoederhals-, borst- en darmkanker beschikbaar is, zal om deze reden niet gauw in Nederland worden ingevoerd.

Cees krijgt de vraag hoe het komt dat patiënten die in de onderhoudsfase zitten toch vaak klachten houden, met name gewrichtsklachten, en dat die verder verergeren. De reden is dat het kraakbeen door de aandoening wordt aangetast en dat proces gaat helaas door, ook na ontijzering.

Een andere vraag gaat over het gebruik van pijnstillers die veel bijwerkingen opleverden. Een van de mogelijkheden is om farmacokinetisch onderzoek te laten verrichten. Daarmee kan worden vastgesteld hoe deze pijnstillers door het lichaam worden verwerkt. Soms blijkt dat ze niet voldoende worden afgebroken en uitgescheiden en dat een lagere dosering of een andere pijnstiller wel mogelijk is.

Niet elke huisarts blijkt bereid te zijn om zo'n test aan te vragen, maar dat kan je ook op eigen initiatief doen. In de medische richtlijn wordt aan dit onderwerp ook aandacht besteed. Ook wordt er gevraagd naar het effect van maagzuurremmers op ijzerstapeling. Cees legt uit dat dit effect bij toeval is gevonden en het is een mooie 'bijwerking' voor mensen die maagzuurremmers krijgen voorgeschreven voor de indicaties waarvoor ze zijn toegelaten. Daar hoort hemochromatose niet bij, dus als een arts ze toch om die reden voor wil schrijven moet dat goed gedocumenteerd worden. Maagzuurremmers zijn geen onschuldige middelen en kunnen ook ernstige bijwerkingen opleveren. In dat opzicht is aderlaten een stuk onschuldiger, en eenvoudiger, hoewel het voor sommige patiënten steeds lastiger wordt als ze heel vaak zijn geprikt en de aderen steeds stugger worden.

## Aanbevelingen van de panelleden

Aan het eind van deze interactieve sessie vraagt Frans Hoogeveen aan elk van de panelleden om een laatste aanbeveling.

Robert benadrukt nogmaals dat hij in eerste instantie veel moeite had om zijn situatie te aanvaarden, maar dat dit steeds beter gaat door met name te kijken wat hij nog wel kan, en daar invulling aan te geven.

Martijn benadert het belang van preventie en op hoe je als huisarts op een andere manier met je patiënten moet omgaan. Er is nog teveel sprake van tunnelvisies, we moeten 'terug naar de tekentafel'. Hij wijst op het artikel dat onlangs van de hand van collega Cees, in samenwerking met Martijn en huisarts Bob van der Steen, in Huisarts en Wetenschap is verschenen. Het is voor al zijn huisarts collega's een mooie ingang voor hoe ze om kunnen gaan met hemochromatose. Ook de podcast die naar aanleiding van dit verhaal beschikbaar is gekomen wordt goed beluisterd.

Cees tenslotte, memoreert dat de vereniging vorig jaar het 25 jaar bestaan vierde en dat er sindsdien veel ten goede is gekeerd, maar dat er nog veel te doen staat, 'er liggen nog heel wat ijzers in het vuur'.

De bijeenkomst wordt onder dank aan de panelleden (en alle aanwezigen voor hun inbreng) afgesloten, waarna de gesprekken worden voortgezet onder het genot van een drankje en een hapje.

Menno van der Waart

## Wij zijn op zoek naar redactieleden!

**De redactie van de IJzerwijzer bestaat op dit moment uit vijf leden en we zijn een fijn team. Maar we zouden daar graag nieuwe mensen aan willen toevoegen, omdat een van ons over niet al te lange tijd 'met pensioen' wil gaan.**

Waar zorgt de redactie voor? Dat zijn verschillende zaken, zoals het maken van verslagen van contactbijeenkomsten, het houden van interviews, het zelf schrijven van een stukje etc. Kortom, afhankelijk van wat je ligt of leuk vindt, kan je je eigen bijdrage leveren.

Je hoeft geen super taalgevoel te hebben, want stukken voor de IJzerwijzer worden altijd door mede-redacteuren bekeken en zo nodig wat bijgesteld.

We zouden het extra fijn vinden als een van de jongere leden ons team zou willen versterken. Zonder een voldoende groot team, komt de IJzerwijzer (en de website en de Nieuwsbrief) in gevaar. En dat zou heel jammer zijn.

We zien uit naar jullie reactie.

Hartelijke groet,  
Menno van der Waart ([hoofdredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofdredacteur@hemochromatose.nl)).

## Kort verslag van de Algemene Ledenvergadering

Op 6 juni 2026 werd in het van der Valk hotel in Hengelo de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering van de HVN gehouden. Dat is een verplichte activiteit, waarbij het bestuur verantwoording aflegt over het beleid van het achterliggende jaar. Ook werd een blik geworpen op de toekomst. De ALV ging vooraf aan de eigenlijke contactbijeenkomst, waarvan u het verslag elders in deze IJzerwijzer leest.

**E**r waren 49 leden aanwezig, het voltallige 5-koppige bestuur en, via de streaming, volgden nog 20 leden de bijeenkomst.

Aan de hand van het Jaarverslag gaf voorzitter Cees van Deursen een overzicht van de activiteiten die in 2025 hebben plaatsgevonden. Een van de hoogtepunten was de jubileumbijeenkomst in de Reehorst in Ede en de uitgave van een extra dik nummer van de IJzerwijzer. Met vier interessante lezingen en een geweldige opkomst van bijna 200 leden werd de viering van ons 25-jarig bestaan een memorabele dag.

### Ereleden

Ook werden drie ereleden benoemd, namelijk Hans Louwrier voor zijn jarenlange inzet als penningmeester; voormalig voorzitter Henk Jacobs die de vereniging door soms lastige tijden leidde en voor verdere professionalisering heeft gezorgd; en de huidige voorzitter Cees van Deursen die al vanaf de oprichting op allerlei manieren de HVN begeleidt en inspireert.

Tijdens de jubileumbijeenkomst werd een schriftelijke enquête gehouden waarin o.a. suggesties werden gevraagd voor toekomstige activiteiten en aandachtspunten. Daar kwamen verschillende interessante ideeën naar voren waar het bestuur invulling aan gaat geven.

### Contributie ongewijzigd

De penningmeester lichtte de Jaarrekening en de begroting toe. Ons eigen vermogen is als gevolg van de kosten van de jubileum dag geslonken, maar nog ruimschoots voldoende om eventualiteiten op te vangen. De jaarlijkse contributie kon andermaal ongewijzigd op Euro 25 worden vastgesteld. Voor de kascommissie werden Conny Udo en Robert Visser bereid gevonden.

Het goede nieuws is ook dat de Medische Adviesraad drie nieuwe leden kon verwelkomen, o.a. een huisarts (tevens hoogleraar voor dit vak), een lang gekoesterde wens van het bestuur.

De verschillende verslagen werden goedgekeurd en het bestuur werd decharge verleend voor het gevoerde beleid. De huidige bestuursleden hebben aangegeven nog in ieder geval tot de volgende ALV in functie te blijven.

Maar, er is ook de wens van secretaresse Annemieke Vroom en penningmeester Hans Louwrier om tegen die tijd het stokje te kunnen doorgeven aan een opvolger. Er is dus behoefte aan opvolgers!

### Jongere leden

In de toekomst willen we meer aandacht gaan geven aan onze jongere leden, die nu te weinig in beeld komen. We gaan vaker experimenteren met verschillende vormen van contactbijeenkomsten. Ook wordt gedacht aan 'huiskamerbijeenkomsten' zoals die ook door andere patiëntenverenigingen worden georganiseerd. Via bekende Nederlanders die aan hemochromatose leiden hopen we nog meer bekendheid te geven aan deze aandoening. Dat gebeurt inmiddels ook steeds vaker via publicaties in wetenschappelijke bladen en op de website van populaire bladen.

Menno van der Waart/Annemieke Vroom

### Wij zoeken een secretaresse/secretaris

Annemieke Vroom is de secretaresse van het HVN bestuur en die taak vervult ze al met veel toewijding sinds 2018.

Maar Annemieke heeft aangegeven dat ze in de loop van 2027 haar taak graag aan een opvolger wil overdragen en dus gaan we nu alvast daarnaar op zoek.

Wat houdt deze functie in?

- Het maken van een jaarplanning voor de bestuursvergaderingen en het maken van lunchafspraken op de locatie van de vergadering.
- Het maken van de agenda en het verslag van de tien bestuursvergaderingen die nu in Utrecht op maandagen van 12.30-15.00 uur worden gehouden.
- Het maken van de agenda en het verslag van de ALV en de bijeenkomst van de Medische Adviesraad, die elk één keer per jaar worden gehouden.
- Het bijhouden van inkomende en uitgaande mails en het zo nodig doorsturen naar de overige bestuursleden.

Kortom, best een hele klus, maar een vitale taak om de HVN sterk en actief te houden.

Wie durft het aan?

Informatie wordt graag verstrekt door Annemieke ([secretaris@hemochromatose.nl](mailto:secretaris@hemochromatose.nl)).

## Jong, moe en vastberaden – het verhaal van Charissa (34)



Wanneer je de diagnose hemochromatose krijgt, gebeurt dat vaak pas op latere leeftijd. Klachten sluipen erin, worden lang niet herkend en uiteindelijk valt alles op zijn plek. Maar wat als je nog maar 34 bent? Wat als je midden in het leven staat, werkt, plannen maakt – en ineens hoort dat je een erfelijke aandoening hebt die de rest van je leven met je meeloopt? Ik sprak met Charissa Woerlee, leerkracht in het basisonderwijs, over haar diagnose, haar zoektocht en de impact op haar leven. Het werd een openhartig gesprek over vermoeidheid, grenzen, veerkracht en het zoeken naar balans.

**C**harissa groeit op in de Bollenstreek, in Lisse. Inmiddels woont ze in Leiden en werkt ze al tien jaar in het basisonderwijs. “Ik heb bijna alle groepen wel gehad, van groep 3 tot en met groep 8. Het is prachtig werk, maar ook intensief.”

Die intensiteit eist zijn tol. “Ik ben twee keer eerder met een burn-out uitgevallen. En nu zit ik opnieuw thuis.” Wat aanvankelijk leek op een nieuwe periode van overbelasting, bleek uiteindelijk iets anders – of beter gezegd: méér.

### Vage klachten die maar niet verdwijnen

De klachten beginnen niet plotseling. Ze zijn er al jaren. “Ik had al langer last van gewrichtspijnen. Mijn vingers werden dik, mijn schouder speelde op. Maar er werd niets gevonden. Geen artrose. Dus ja, dan moet je er maar mee leren leven.” Daarnaast is er de vermoeidheid. “Na mijn werk had ik nergens meer puf voor. En op een gegeven moment had ik echt dagen dat ik mijn bed niet uit kon.” Nachtzweeten, pijnklachten, uitputting – het wordt allemaal toegeschreven aan stress. Toch blijft er iets knagen. Charissa besluit haar bloed te laten onderzoeken. “Ik dacht: misschien is het hormonaal, misschien mijn schildklier. Maar toen kwamen er afwijkende ijzerwaarden uit.”

### De diagnose: hemochromatose

Na herhaald bloedonderzoek volgt de doorverwijzing naar de internist. In oktober komt het telefoontje: Charissa is homozygoot voor de C282Y-mutatie. Hemochromatose. “Dan valt alles ineens op zijn plek,” zegt ze. “Maar tegelijkertijd begint er ook iets nieuws. Je weet: dit gaat niet meer weg.” Haar ferritinewaarde blijkt met 596 relatief gematigd vergeleken met sommige andere patiënten. “Ik lees verhalen van mensen met waarden boven de 1000 of zelfs 4000. Dan denk je: het valt bij mij mee. Maar in het ziekenhuis zeiden ze: dit is ook echt te hoog.” De diagnose brengt niet alleen duidelijkheid, maar ook vragen. Veel vragen.

Omdat hemochromatose erfelijk is, wordt ook haar familie betrokken. “Mijn ouders en mijn zus zijn getest. Maar ik ben de enige die het echt heeft. Dat voelt toch bijzonder – en ook een beetje wrang.” Het besef dat je een genetische aandoening hebt, maakt indruk. “Je realiseert je: dit draag ik mijn hele leven met me mee. Dat is best heftig.”

### Behandeling: aderlatingen

De behandeling begint vrijwel direct: zes aderlatingen in korte tijd. “Best intensief. Om de twee weken.” Hoewel de behandeling noodzakelijk is, valt die haar zwaar. “Na een aderlating was ik echt uitgeput. Ik moest dan gewoon liggen en bijkomen.” Ze merkt ook iets anders: onzekerheid over haar lichaam. “Ik had momenten dat ik dacht dat ik flauw zou vallen. Dat maakte me ook angstig. Je vertrouwt je lichaam niet meer helemaal.” Toch is er ook vooruitgang. Naarmate de behandeling vordert, nemen sommige klachten af. “Ik kreeg meer energie en minder gewrichtspijn.” Maar die verbetering is niet stabiel.

Na de intensieve fase lijken de waarden goed. De behandeling wordt stopgezet en er volgt een controle over enkele maanden. Maar Charissa voelt dat het niet klopt. “De vermoeidheid kwam terug, de pijn ook. Dus ik dacht: misschien zijn mijn waarden weer gestegen.” Ze laat opnieuw bloed prikken. De uitslag? IJzer verhoogd, maar ferritine en transferrine binnen de norm. “Dan zegt de internist: dat verklaart je klachten niet. Maar ik voel wel degelijk iets.” En daar zit voor haar een belangrijk probleem: de onzekerheid. “Het zijn vage klachten. Je weet niet: hoort dit bij de hemochromatose of niet?”

Wat Charissa mist, is een arts die verder kijkt dan alleen de cijfers. “Ik wil iemand die meedenkt, die ook naar mijn verhaal luistert. Niet alleen naar de bloedwaarden.” Ze overweegt daarom een andere internist. “Mijn huisarts begrijpt dat gelukkig ook. Het is een herkenbaar punt voor veel patiënten: de medische behandeling richt zich vaak op de waarden, terwijl de impact op het dagelijks leven minstens zo groot is.”

## Burn-out en hemochromatose: wat is wat?

De situatie van Charissa wordt extra complex door haar burn-out. "Vermoeidheid kan van beide komen. Dus wat is wat?" Ze vermoedt dat de hemochromatose een rol heeft gespeeld in het ontstaan van haar burn-out. "Misschien was ik al jaren vermoeider dan normaal, zonder dat ik het wist." Daarnaast speelt haar persoonlijkheid een rol. "Ik heb een groot verantwoordelijkheidsgevoel. Ik kan moeilijk dingen loslaten." In het onderwijs, waar de druk hoog is en ouders veel verwachten, wordt dat een valkuil. "Ik ging maar door, tot mijn lichaam stop zei."

Na de diagnose besluit Charissa het anders aan te pakken. "Ik dacht: waar ben ik mee bezig? Ik moet eerst herstellen." Ze stopt met re-integreren en kiest bewust voor rust. Inmiddels zit ze in een zogenoemd spoor 2-traject: begeleiding naar ander werk. "Ik denk dat dit beroep te zwaar is voor mij. Ik moet iets vinden dat beter past bij mijn energie." Wat dat precies wordt, weet ze nog niet. "Misschien iets achter de schermen in het onderwijs. Maar het ligt nog open."

## Leven met beperkingen – en keuzes maken

De diagnose heeft ook invloed op haar dagelijks leven. "Ik ga bewuster om met mijn energie. Ik plan minder op een dag." Ze communiceert daar ook open over. "Ik kan tegen vrienden zeggen: mijn energietank is leeg, vandaag lukt het niet." Opvallend is dat haar sociale omgeving daar goed mee omgaat. "Mensen accepteren het. Ze blijven me uitnodigen, en het is oké als ik nee zeg. "Dat geeft ruimte. En rust."

Charissa is bewuster gaan leven. Ze stopt met roken en experimenteert met minder alcohol. "Maar ik wil ook blijven genieten. Ik ben 34." Ze verwoordt een dilemma dat veel jonge patiënten herkennen: hoe vind je balans tussen gezondheid en kwaliteit van leven? "Je wilt niet dat je hele leven om die aandoening draait."

## Omgaan met de ziekte: verschillende strategieën

In het gesprek komt ook naar voren hoe mensen omgaan met ziekte. Charissa herkent verschillende copingstijlen bij zichzelf. "Ik kan er actief mee bezig zijn, informatie zoeken, praten met anderen. Maar ik kan het ook vermijden. Gewoon in bed blijven liggen en het niet aangaan." Daarnaast zoekt ze verbinding. "Ik praat erover met mensen. Dat helpt." En ze blijft nieuwsgierig. "Ik wil begrijpen wat er gebeurt in mijn lichaam."

Kort na haar diagnose wordt Charissa lid van de Hemochromatose Vereniging Nederland. "Ik had behoefte aan betrouwbare informatie en aan contact met anderen." De eerste contactdag is spannend. "Ik dacht: ik zal wel de jongste zijn." En dat klopt grotendeels. Toch ervaart ze

het als waardevol. "Je kunt meteen praten met mensen die het begrijpen. Dat is fijn." Tegelijkertijd merkt ze dat leeftijd verschil maakt. "De drempel is lager om met leeftijdsgenoten te praten."

## Een oproep voor jongere patiënten

Daar ligt voor haar ook een wens. "Ik zou het mooi vinden als jongere patiënten elkaar kunnen ontmoeten." Ze denkt aan kleinschaliger bijeenkomsten, of initiatieven specifiek voor jongeren. "Het is een andere levensfase, met andere vragen." De vereniging zou daar volgens haar iets in kunnen betekenen. Bijvoorbeeld door regionale bijeenkomsten of nieuwe vormen van contact.

## De impact op identiteit

Een belangrijk thema in ons gesprek is identiteit. Wie ben je, als je een chronische aandoening hebt? "Je wilt niet dat het je definieert," zegt Charissa. "Je bent zoveel meer dan je ziekte." Ze is zich bewust van het risico dat de aandoening te veel op de voorgrond komt. "In het begin praatte ik er veel over. Nu probeer ik balans te houden." Haar omgeving helpt daarbij. "Vrienden blijven me zien zoals ik ben."

Wat Charissa vooral leert, is luisteren naar haar lichaam. "Mijn lijf geeft signalen. Die moet ik serieus nemen." Dat is niet altijd makkelijk. Zeker niet voor iemand die gewend is om door te gaan. Maar het is noodzakelijk. "Misschien is dit wel een soort wake-up call," zegt ze. "Om het anders te doen."

## Hoop en perspectief

Hoewel haar verhaal ook onzekerheid en worsteling bevat, overheerst uiteindelijk iets anders: veerkracht. "Ik ben nieuwsgierig naar hoe ik hiermee kan leven. Wat werkt voor mij? Wat niet?" Ze zoekt, probeert, past aan. Stap voor stap. "Het is een proces," zegt ze. "En ik sta nog maar aan het begin."

Het verhaal van Charissa laat zien dat hemochromatose meer is dan een medische diagnose. Het raakt aan werk, relaties, identiteit en toekomst. Voor jonge patiënten brengt dat extra uitdagingen met zich mee. Maar ook kansen: om vroeg te leren omgaan met grenzen, om bewust keuzes te maken, en om steun te vinden bij anderen. Zoals Charissa zelf zegt:

"Je kunt ertegen vechten, maar je moet er ook mee leren leven. En misschien is dat wel de kern."

Frans Hoogveen

**Op de volgende pagina leest u de oproep voor jongere HVN-leden.**

## Ben je jonger dan 40 jaar, reageer dan!

### Oproep aan 'jongeren' binnen de HVN

**D**e diagnose hemochromatose wordt helaas doorgaans pas vrij laat in de levensloop gesteld. Toch hebben wij binnen onze vereniging ook leden van 40 jaar of jonger.

In deze levensfase kunnen zij met specifieke vraagstukken en problemen worden geconfronteerd.

Bent u 40 jaar of jonger, stuur ons dan een mail naar [hoofdredacteur@hemochromatose.nl](mailto:hoofdredacteur@hemochromatose.nl) en beantwoord de volgende vragen:

#### Mijn leeftijd is .....

Als de vereniging een thema op de contactdagen, een gespreksgroep of een andere activiteit voor 'jongeren'

zou organiseren, dan zou ik dat belangrijk en interessant vinden.

- ☐ Ja  
☐ Nee

#### Aan zo'n activiteit zou ik zeker overwegen deel te nemen.

- ☐ Ja  
☐ Nee

#### Ik ben bereid mee te denken over zo'n activiteit.

- ☐ Ja  
☐ Nee

## Ingezonden brief

### Onzin in de Volkskrant

Op woensdag 28 januari 2025 stond in de Volkskrant een lezenswaardig artikel met als titel 'Hoog tijd om het medisch tuchtrecht af te schaffen, het doet niet wat het moet doen'.

**D**e schrijver, een gepensioneerd radioloog van het Jeroen Bosch Ziekenhuis, stelde dat het medisch tuchtrecht in de praktijk niet werkt. Als een arts zich moet verantwoorden voor een mogelijke foute diagnose of behandeling, leidt een uitspraak van de Tuchtraad niet tot een beter functionerende behandelaar. Eerder leidt het tot angst, schaamte en onzekerheid bij de 'veroordeelde'.

En aan het eind van zijn betoog stelt Gerrit Jager: "Als het medisch tuchtrecht een nieuw geneesmiddel was, bedoeld om de zorg te verbeteren, zou het dan worden toegelaten? De werking is nooit aangetoond. De bijwerkingen zijn aanzienlijk. Traditie is geen reden om ermee door te gaan. **Aderlaten hebben we ook afgeschaft**".

Dat laatste zinnetje heb ik 'zwart' gemaakt, omdat het bij mij in het verkeerde keelgat schoot en bij onze voorzitter die ook de Volkskrant leest.

We hebben meteen een 'ingezonden brief' opgesteld en nog dezelfde dag naar de Volkskrant gestuurd:

*Radioloog Gerrit Jager is voor het afschaffen van het Medisch Tuchtrecht (opinie en debat, woensdag 28 januari). Volgens hem is de werking nooit aangetoond en zijn de bijwerkingen*

*aanzienlijk. Hij besluit zijn betoog met "Traditie is geen reden om ermee door te gaan. Aderlaten hebben we ook afgeschaft".*

*Maar met die laatste zin slaat hij de plank mis. In Nederland ondergaan ca. 10.000 patiënten een aantal malen per jaar aderlatingen. Zij hebben de erfelijke aandoening ijzerstapeling (hemochromatose). Hun lichaam neemt meer ijzer op dan nodig is en dat teveel stapelt zich op in organen en gewrichten, met ernstige gevolgen. Door regelmatige aderlatingen wordt het teveel aan ijzer afgevoerd. Er zijn geen goede geneesmiddelen als alternatief, aderlaten is de enige optie.*

*Dus, misschien moeten we het medische tuchtrecht afschaffen, maar laten we vooral het aderlaten zo laten.*

*Dr. Cees van Deursen, Internist niet praktiserend, voorzitter patiëntenvereniging voor hemochromatose*

Maar, helaas, onze ingezonden brief heeft het niet gehaald. Daarom plaatsen wij hem in de IJzerwijzer, en op onze website. Tenslotte moet je onzin niet onbesproken laten, ook al gaat de Volkskrant daar kennelijk soepeltjes mee om.

Menno van der Waart

Beste Cees, over verschillen tussen mannen en vrouwen

Tijdens de jubileumbijeenkomst werd de vraag gesteld of er verschillen zijn tussen mannen en vrouwen in de ervaring van de klachten van hemochromatose. Ik moest toen antwoorden dat daarover weinig meer bekend is dan dat de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld voor vrouwen zo'n 10 jaar hoger ligt dan voor mannen.

Adams en Ryan schrijven in hun review artikel in Clinical Gastroenterology and Hepatology: "Hoewel de ernst van de orgaanschade door ijzerstapeling bij mannen groter is dan bij vrouwen, zoals blijkt uit een hoger risico op verlittekening van de lever en op leverkanker, zijn mogelijk de symptomen die worden gemeld niet duidelijk verschillend tussen de twee geslachten."<sup>1</sup>

In dit verband is het interessant om een andere studie aan te halen, namelijk die van Lucas en collega's in BMJ Open<sup>2</sup>. Het betreft een Engels onderzoek van ruim 450.000 mensen. Er is gedurende een aantal jaar gekeken welke ziektes zij kregen en wanneer en waaraan ze zijn overleden. De vraag was in hoeverre patiënten die de diagnose hemochromatose hadden gekregen verschillen van hen die deze aandoening niet onder de leden hadden. Verder is bij de hemochromatose patiënten gekeken of er verschillen waren tussen mannen en vrouwen. Bij aanvang van de studie was de gemiddelde leeftijd van de hemochromatose patiënten 57 jaar en ze zijn gevolgd tot de leeftijd van 80 jaar.

In onderstaande tabel is (in procenten) het resultaat voor mannen en vrouwen te zien. Het eerste getal slaat op patiënten met hemochromatose. Tussen haakjes staan de getallen voor patiënten zonder hemochromatose.

Het is duidelijk dat mannen en vrouwen met hemochromatose meer problemen ondervinden dan patiënten zonder hemochromatose. Ook is duidelijk dat mannen met hemochromatose meer problemen ondervinden dan vrouwen met hemochromatose.

|                                       | Mannen      | Vrouwen        |
|---------------------------------------|-------------|----------------|
| Overleden gedurende observatieperiode | 33,1 (25,4) | geen verschil* |
| Leverziekten                          | 20,3 (8,3)  | 8,9 (6,8)      |
| Leverfibrose/cirrose                  | 7,7 (1,3)   | 1,9 (0,8)      |
| Alcoholische leverziekte              | 3,3 (1,4)   | 1,0 (0,3)      |
| Levercarcinoom                        | 5,5 (0,8)   | geen           |
| Prostaatacinoom                       | 17,2 (14,8) | n.v.t.         |
| Gewrichtsprothesen                    | 27,9 (17,1) | 23,2 (21,1)    |

\*exacte getallen niet bekend, maar er was geen verschil te zien tussen vrouwen met of zonder hemochromatose.

Vanuit Australië meldt de Melbourne Collaborative Cohort Study dat bij 28,4 % van de mannen en bij 1,2 % van de vrouwen met homozygotie voor hemochromatose ziekten waren vastgesteld die met ijzeroverschot in verband konden worden gebracht.<sup>3</sup>

Deze studies tonen aan dat het vóórkomen van een aantal aandoeningen verschilt tussen mannen en vrouwen. Maar er is geen onderzoek gedaan naar hoe de klachten ervaren worden, dus de vraag of er wat dit betreft verschil bestaat tussen mannen en vrouwen kan hiermee helaas niet worden beantwoord. Mijns inziens verdient dit aspect zeker meer aandacht.

Dr. C. van Deursen, internist niet praktiserend



1 Adams PC and Ryan JD: Diagnosis and treatment of hemochromatosis. Clinical Gastroenterology and Hepatology 2025;23:1477-1485.  
2 Lucas MR et al.: HFE genotypes, haemochromatosis diagnosis and clinical outcomes at age 80 years: a prospective cohort study in the UK Biobank. BMJ Open 2024;14:e081926.  
3 Allen KJ et al. Iron-overload–related disease in HFE hereditary hemochromatosis. N Engl J Med 2008;358:221–30.

## Sponsorloop voor HVN levert mooi bedrag op voor ijzerbiobank

Een sportieve prestatie leveren en dat koppelen aan een sponsoractie voor een goed doel gebeurt regelmatig. Wie kent bijvoorbeeld niet de actie Alpe d'HuZes om geld op te halen voor onderzoek naar kanker of de beklimming van de Mont Ventoux voor onderzoek naar ALS. Maar het hoeft niet altijd zo groots. Dat bewees Luc Vesters, die door het lopen van een marathon geld inzamelde voor onderzoek naar hemochromatose. Een aandoening waar heel veel mensen nog nooit van gehoord hebben.

**D**e 25-jarige Luc Vesters komt uit Venhorst, een dorp in Noord-Brabant, maar sinds dit jaar woont hij in Nijmegen. "Ik heb SPECO Sportmarketing gestudeerd aan Fontys in Tilburg. Daarna ben ik gaan werken als Junior SEO Specialist, maar al snel merkte ik dat ik me verder wilde verdiepen. Daarom heb ik vorig jaar mijn premaster Marketing Analytics afgerond en onlangs ook de master Marketing Analytics aan Tilburg University" vertelt Luc. "Daarnaast werk ik inmiddels bijna een jaar als Junior Content Manager bij Finst, waar ik drie dagen per week werk naast mijn studie. Vanaf 1 augustus ben ik daar nu fulltime aan de slag als Automation & Content Marketeer. Ondanks dat ik nu in Nijmegen woon, ga ik nog wekelijks terug naar Venhorst om te voetballen bij Venhorst 4 en trompet te spelen bij de fanfare."



*Luc Vesters in training voor de marathon.*

### Was je bekend met hemochromatose?

Luc kwam met hemochromatose in aanraking toen zijn vader twee jaar geleden de diagnose erfelijke hemochromatose (C282Y) kreeg. Rob Vesters was toen 59 jaar oud en liep al zo'n twintig jaar rond met gewrichtsklachten. Zelf dacht Rob Vesters, die sportarts is in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, dat de klachten die hij kreeg ontstaan waren door de gevolgen van blessures door volleybal.

In 2024 zei een collega in het ziekenhuis dat hij eens met een reumatoloog moest gaan praten omdat hij zo slecht liep. Hij had zich echter al eens laten testen op reuma en dit was toen negatief. Tijdens het eerste consult bij de reumatoloog dacht deze meteen aan erfelijke hemochromatose toen hij de handen

van mijn vader zag. Later na erfelijk onderzoek bleek dit inderdaad te kloppen.

"Mijn vader is op zijn 50ste door de hevige klachten aan zijn enkels en handen gestopt met volleyballen, iets wat hij al heel zijn leven deed. Hij vond het erg jammer dat hij daar mee moest stoppen. Later heeft hij helaas ook moeten stoppen met tennis en later met padellen" vertelt Luc. "Daarnaast heeft hij in 2023 (dus voordat hij wist dat hij hemochromatose had) ook al twee nieuwe heupen gekregen. Recent heeft hij zijn linker enkel vast moeten laten zetten en zal volgend jaar de rechter ook aan de beurt zijn. Samenvattend: hij heeft vooral last van gewrichtsklachten, maar geen orgaanschade. Mijn zussen en ik zijn ook getest op de C282Y-mutatie, maar gelukkig zijn wij alle drie slechts drager."



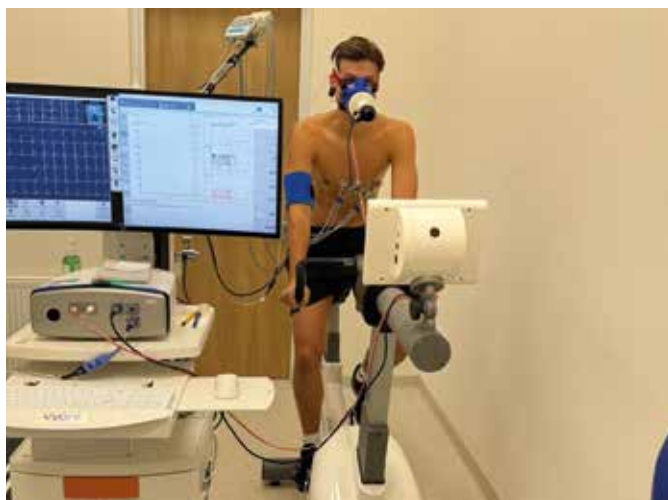
*Familie en vrienden juichen Luc toe bij het laatste stukje van de marathon.*

### Hoe kwam je eigenlijk op het idee van een sponsorloop?

"Het idee ontstond eigenlijk toen ik met een vriend had afgesproken om samen een halve marathon te lopen. Toen ik met mijn vader sprak over hoe ik mij het beste kon voorbereiden, kwam ineens het idee op om er een sponsorloop van te maken voor hemochromatose en dan geen halve, maar een hele marathon te lopen" vertelt Luc. "Dat idee kwam vooral doordat ik me realiseerde dat mensen met

# Marathon voor het goede doel

hemochromatose dit soort fysieke uitdagingen vaak niet (meer) kunnen aangaan. Daarnaast vond ik het confronterend dat mijn vader er pas laat achter kwam dat hij deze aandoening heeft, terwijl het de meest voorkomende erfelijke aandoening in Nederland is. Juist omdat het relatief onbekend is, wordt het vaak pas laat ontdekt, met alle gevolgen van dien. Mijn doel met deze actie was daarom tweeledig: enerzijds geld ophalen voor onderzoek, en anderzijds meer bekendheid creëren, zodat mensen er eerder bij kunnen zijn en klachten mogelijk voorkomen kunnen worden."



*Luc doet een inspanningstest om zijn conditie te meten.*

## Ben je een fanatieke hardloper?

"Ik ben niet per se een echte duursporter" zegt Luc. "Ik voetbal wekelijks en stond ongeveer drie keer per week in de sportschool, maar op conditioneel gebied had ik nog veel te winnen. Mijn vader had dan ook zijn twijfels of ik een marathon zou kunnen uitlopen. Daarnaast heb ik in mei 2025, zo'n vijf maanden voor de marathon, mijn enkelbanden gescheurd tijdens het voetballen. Daardoor liep ik wekenlang met een dikke enkel en liep mijn voorbereiding flinke vertraging op. Mijn doel was dan ook vooral om de marathon uit te lopen. Door de blessure werd dat een extra grote uitdaging. Twee maanden voor de marathon heb ik bij mijn vader in het ziekenhuis nog een inspanningstest gedaan om mijn conditie te meten. Dat bevestigde ook wel dat het geen makkelijke opgave zou worden. Uiteindelijk is het gelukt om de marathon uit te lopen, maar daarna was ik ook volledig uitgeput."

## De actie was dus gelukt, hoe heb je het verder aangepakt?

"Ik heb vervolgens contact opgenomen met Cees van Deursen (voorzitter van de HVN) met de vraag of ik iets voor de Hemochromatose Vereniging kon betekenen. Hij gaf aan dat de vereniging zelf geen sponsorgeld mag aannemen, maar bracht mij wel in contact met dr. Alexander Rennings."

"Niet veel later ben ik samen met mijn vader naar het 25-jarig bestaan van de Hemochromatose Vereniging gegaan. Daar heb ik dr. Rennings persoonlijk gesproken en mijn idee toegelicht. Hij vertelde mij over de ijzerbiobank: een databank waarin bloed van mensen met hemochromatose wordt opgeslagen. Dit maakt toekomstig wetenschappelijk onderzoek veel toegankelijker, omdat er direct materiaal beschikbaar is zonder dat eerst nieuwe data verzameld hoeft te worden. Dat sprak mij direct aan, omdat het een concrete manier is om onderzoek te versnellen."

## Hoe reageerde je omgeving op deze sponsoractie?

"Mijn omgeving reageerde heel positief op het initiatief. Veel mensen die mijn vader kennen, waren al op de hoogte van zijn situatie. Uiteindelijk heb ik veel steun en donaties ontvangen van vrienden, familie, collega's en ook mensen via via, wat het extra bijzonder maakte."

"Samen met mijn vader heb ik het uiteindelijke bedrag symbolisch overhandigd aan Alexander Rennings in het RadboudUMC in Nijmegen. We hebben toen nog gesproken over de marathon en het hele traject ernaartoe. Hij gaf aan het een heel mooi gebaar te vinden en zei: "Lief dat je dit voor je vader hebt gedaan." Daarnaast sprak hij zijn dankbaarheid uit en hoopte hij dat deze actie ook anderen zou inspireren om iets soortgelijks te doen."

Ik wil graag nogmaals iedereen bedanken die heeft gedoneerd aan deze sponsoractie. Dankzij hen hebben we samen een mooi bedrag kunnen ophalen én meer aandacht kunnen creëren voor hemochromatose."



*De symbolische overhandiging van het sponsorbedrag door Luc en zijn vader (midden) aan Alexander Rennings (links) en Simon Broecheler.*

Wij op onze beurt willen namens alle hemochromatosepatiënten Luc van harte bedanken voor deze mooie bijdrage en tevens feliciteren met het voltooien van de marathon!

Femmy Soeters

## Vrijwilligers in het zonnetje gezet

Een keer per jaar organiseert de HVN een uitje om de vrijwilligers te bedanken voor al het werk dat ze belangeloos voor de vereniging verzetten. Die vrijwilligers, inclusief de bestuursleden, zorgen voor de organisatie van contactbijeenkomsten, verzorgen Nieuwsbrieven en IJzerwijzers, houden de website op orde en geven gratis adviezen. En ze zijn verantwoordelijk voor alle andere activiteiten achter de schermen om onze vereniging draaiende te houden. Kortom, één dag in het jaar zetten we deze mensen, samen met hun partners, in het zonnetje voor de bijdragen die ze een jaar lang leveren.

**D**it keer is de organisatie in handen van Conny en Nico Udo die voor de Biesbosch hebben gekozen, te beginnen bij restaurant Panorama in Drimmelen. Nico had van te voren gewaarschuwd dat deze locatie misschien lastig te vinden zou zijn. Het adres, Biesbosweg 1 blijkt namelijk twee keer in dit gebied voor te komen.

Voor de meeste deelnemers is dat geen probleem en leidt hun navigator hen zonder problemen naar de juiste plek, maar voor een enkeling is het een brug te ver omdat de navigatie het laat afweten.

Gelukkig heeft Nico zich op een strategische plek opgesteld om de paar verdwaalde gasten toch de veilige haven binnen te loodsen. Met een half uur vertraging kan iedereen tegen enen van een eenvoudige, maar niet minder smakelijke lunch genieten.



### Rondje Biesbosch

Om drie uur monstert het gezelschap aan op de Zilvermeeuw, die gelukkig op loopafstand van het restaurant blijkt te liggen, zodat zoekpartijen dit keer achterwege blijven. We worden getrakteerd op een twee uur durend 'rondje Biesbosch', varend tussen polders en landerijen en met uitzicht op bijzondere vogels. Om half zes worden we vervolgens verwacht in de katholieke Willibrorduskerk in Hooge Zwaluwe. Een mooie afsluiting voor de gelovigen onder ons, maar voor de anderen toch even schrikken; daar zitten ze niet op te wachten. Laat de kerk nou sinds 2015 omgetoverd te zijn tot een prachtig restaurant, maar wel met behoud van de kerkelijke sfeer. De kerkbanken zijn nog steeds in gebruik en het imposante orgel is ook nog aanwezig, evenals prachtige raampartijen.

Dat het eten in zo'n ambiance goddelijk is, dat zal niemand verbazen, maar nog belangrijker zijn de goede gesprekken om elkaar nog beter te leren kennen. Een mooie dag om met vereende kracht verder te gaan als vrijwilliger voor de HVN.

Geïnspireerd door dit verslagje? Interesse om ook aan te sluiten? We zullen u met open armen ontvangen.

Menno van der Waart



*Op de foto van links naar rechts: Nico Udo, Robert Visser, Ria Straver (erelid), Ans Klerx, Henk Jacobs, Conny Udo, Koos en Ineke Turfboer, Els en Frans Hoogeveen, Annemieke Vroom, Els en Cees van Deursen, Annelies en Menno van der Waart*

## Korte berichten van het bestuur

Op maandag 1 juni en op maandag 20 juli vergaderde het bestuur in Utrecht. Hieronder volgt een kort verslag van de belangrijkste punten die aan de orde kwamen.

### ALV/contactdag

Tijdens de eerste vergadering werd de contactdag voorbereid. De stukken voor de ALV werden doorgenomen en ze zijn op de contactdag van 6 juni in Hengelo ter discussie gesteld. U kunt ze terugvinden op onze website (Over ons/Jaarverslagen). De contactdag zelf werd ingevuld met een interactieve sessie, een van de wensen die op het enquêteformulier bij de jubileumbijeenkomst werd genoteerd. Het was een interessante formule, voor herhaling vatbaar.

### Websiteperikelen

We dachten dat we het onderwerp achter ons konden laten: claims van instanties die illustraties opsporen in bijvoorbeeld de IJzerwijzer waarop rechten bestaan en die dus niet zomaar afgebeeld mogen worden. Maar we werden toch opnieuw met een claim opgezadeld. Dit keer vanwege illustraties bij de lezing van Drs. Holle, medewerker van Sanquin die plaatjes vertoonde, gemaakt bij Sanquin. Maar, wat zij- en wij- niet wisten is dat een paar daarvan eigendom zijn van het Algemeen Nederlands Persbureau (ANP). We moeten dus nog nauwkeuriger worden met het plaatsen van illustraties. Het gevolg is wel, dat de IJzerwijzer daardoor steeds minder opgesierd zal zijn met passende illustraties.

### Bekende Nederlanders met hemochromatose

Bij de voorbereiding van de jubileumbijeenkomst in september 2025 hadden we bedacht dat het heel mooi zou zijn als we een bekende Nederlander konden vinden die hemochromatose heeft. Tenslotte zou je via zo'n persoon mogelijk de aandoening nog meer op de kaart kunnen zetten. Helaas, we konden niemand vinden. Maar begin dit jaar verscheen er in de Margriet een interview met Lone van Roosendaal, een zangeres/actrice, die hemochromatose bleek te hebben. Die hebben we benaderd en geïnterviewd en daar kunt u in het december nummer meer over lezen. En in de Telegraaf stond een interview met Johnny de Mol jr. die en-passant vertelde dat Willeke Alberti, zijn moeder, ook met deze aandoening te maken heeft. We hopen dat ook zij haar ervaringen met ons wil gaan delen.

### Bestuurs- en redactieleden

We hebben het al eerder kenbaar gemaakt en in deze IJzerwijzer doen we dat nog wat explicieter, maar het is duidelijk: het bestuur, maar ook de redactie van de Nieuwsbrief en de IJzerwijzer vraagt om nieuwe krachten. We hebben ruim 1000 leden. Daar moeten toch mensen bij zijn die het leuk vinden om een bijdrage te leveren aan onze vereniging. Ja, zoiets kost tijd, maar het geeft ook voldoening om iets terug te doen voor onze vereniging. De oproep ziet u elders in dit blad.



Bestuurslid en redacteur Frans Hoogeveen kwam op zijn vakantie deze roestige koeien tegen in een wei in Uithuizermeeden.

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,<br>Zuid-Holland              | Robert Visser     | 088-5054321  | lotgenoten7@hemochromatose.nl |
| Noord-Brabant,<br>Limburg, Zeeland          | Henny Neve        | 088-5054321  | lotgenoten5@hemochromatose.nl |
| Overijssel, Gelderland,<br>Utrecht          | Ineke Turfboer    | 088-5054321  | lotgenoten3@hemochromatose.nl |
| Groningen, Friesland,<br>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 Hooegeveen 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  
Sprekers zijn: dr. Cees van  
Deursen over hemochromatose  
en Rob Vesters, sportarts en  
hemochromatosepatiënt, over zijn  
ervaringen met hemochromatose.  
Deze bijeenkomst is al geweest.

### 4e contactdag 2026

14 november in Roermond

**Houd voor nadere bijzonderheden  
ook onze website  
[www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl)  
in de gaten!**