

ijzerwijzer 1

Tijdschrift over ijzerstapeling 24^{ste} jaargang, maart 2023



- Interview dr. Rennings
- Lotgenotencontact
- Beste Cees
- Family testing



Voorwoord



Vraag en antwoord



Familieonderzoek



Interview met MAR-lid



Medische Adviesraad



Lotgenoten-contactdag



Nieuws van het bestuur



Patiëntencontact

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 (hoofdredeacteur)

Redactieadres:

E hoofdredeacteur@hemochromatose.nl

Kopijstop nr. 2 • 15 april 2023

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

Vacature

E bestuurslid2@hemochromatose.nl

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

Ledenadministratie

Ans Klerx
E ledenadm1@hemochromatose.nl

Webmaster

Theo van der Zee
E webmaster@hemochromatose.nl

Medische Advies Raad

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

Vormgeving

MEO

Drukwerk

MEO

ISSN 15716678

IJzerwijzer is een uitgave van de Hemochromatose Vereniging Nederland en verschijnt vier keer per jaar. De vereniging heeft als doel het behartigen van patiëntenbelangen van mensen met hemochromatose. Het lidmaatschap loopt van 1 januari tot en met 31 december van een jaar. Het lidmaatschap kan worden opgezegd vóór 1 november. De eindverantwoordelijkheid van IJzerwijzer ligt bij het bestuur van de HVN. De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van de artikelen. Hoewel de inhoud van deze uitgave met zeer veel zorg is samengesteld, aanvaardt de HVN geen enkele aansprakelijkheid voor schade die is ontstaan door eventuele fouten en of onvolkomenheden. Het overnemen van artikelen en mededelingen uit IJzerwijzer is geoorloofd na schriftelijke toestemming van het bestuur van de HVN en met bronvermelding. De redactie behoudt zich het recht voor om ingezonden bijdragen in te korten en te redigeren. Deze IJzerwijzer is gedrukt op niet milieubelastend papier.

Voor u ligt de eerste IJzerwijzer van 2023. Het is al wat langer licht, we hebben enkele prachtige zonnige dagen gehad, en het voorjaar kondigt zich aan. Het wordt wat warmer en dat heeft voor veel mensen een gunstige invloed op het functioneren van spieren en gewrichten. Tijd om er weer eens op uit te trekken, te wandelen, actief te zijn. Rust roest, zeker bij mensen met hemochromatose. Met gewrichtspijnen en voortdurende moeheidsklachten valt dat niet mee, maar het is belangrijk om binnen de mogelijkheden toch te bewegen, en zo de conditie te verbeteren of op zijn minst op peil te houden.

In dit nummer kunt u het verslag lezen van de vergadering van het bestuur met de leden van de MAR. Het was een geanimeerde bijeenkomst, het was goed om elkaar weer eens te zien en te spreken, voor het eerst sinds 2019. In de reeks Interviews met MAR-leden is deze keer dr. Alexander Rennings aan de beurt. Ons redactielid Gijsbertha Reiling laat u nader kennismaken met hem.

Dr. Fransien de Boer, eveneens lid van de MAR, verzorgde de voordracht tijdens de contactbijeenkomst in Goes, getiteld: "Het ijzer smeden als het heet is". Het was een boeiende en levendige presentatie. De samenvatting kunt u nog eens nalezen in deze IJzerwijzer.

De Australische hemochromatose vereniging is erg actief, en stuurt regelmatig hun tijdschrift Iron Age News toe. Daarin staan vaak artikelen die ook voor ons interessant zijn. Menno van der Waart heeft er een artikel uit geselecteerd en vertaald. Het onderwerp is: onderzoek bij familieleden van mensen met hemochromatose. De voorbeeldbrief uit Australië heeft ons ook weer aan het denken gezet, en we zullen onze brief met informatie voor familieleden een update geven.

Om in een zo goed mogelijke conditie te blijven is bewegen alleen niet voldoende. Het is ook zaak om op de voeding te letten. De "schijf van vijf" is hierbij heel nuttig, en het is belangrijk om op de calorieën te letten. Voor mensen met hemochromatose is het logisch dat zij aandacht hebben voor ijzer in de voeding. Daarover komen ook regelmatig vragen binnen. In de rubriek "Beste Cees" ga ik daar wat verder op in.

De redactie is er weer in geslaagd om een interessante IJzerwijzer samen te stellen met diverse onderwerpen. Ik wens u dan ook weer veel leesplezier.

Cees van Deursen, voorzitter



Roest op de voorpagina

Onze inmiddels vaste fotograaf Paul van Foto Zaanstad verrast ons iedere keer weer met mooie roestfoto's waar we heel blij mee zijn. Ditmaal kwam Paul een oude roestige USA-mailbox tegen op de Braakdijk in Zaandam. Of de mailbox nog gebruikt wordt weten we niet, wél dat de postbus in deze schitterende omgeving weer een fraaie voorplaat oplevert. Paul, bedankt!

In de IJzerwijzer zijn we een tijd geleden begonnen met een nieuwe rubriek genaamd: Q & A (Question & Answer) oftewel in goed Nederlands: Vraag en Antwoord. Onder het kopje 'Beste Cees' beantwoordt Cees van Deursen hier prangende vragen van leden die ook voor andere hemochromatosepatiënten interessant kunnen zijn. In deze aflevering is het onderwerp: IJzer in de voeding. Heeft u ook een vraag die wellicht voor publicatie en beantwoording door Cees van Deursen in aanmerking komt, schroom dan niet en stuur deze vraag naar voorzitter@hemochromatose.nl

Beste Cees

Met enige regelmaat krijg ik vragen over ijzer in de voeding, bijvoorbeeld of het mogelijk is om ervoor te zorgen dat je minder ijzer opneemt door een juiste keuze van de voedingsmiddelen. Dat is een heel terechte vraag want ijzer dat in de darm wordt opgenomen is immers afkomstig uit de voeding. Er is veel belangstelling voor lijsten met het ijzergehalte van de verschillende voedingsmiddelen, zoals bijvoorbeeld onderstaande lijst. Er zijn ook andere versies met soms wat wisselende getallen, dus altijd verstandig om via internet op zoek te gaan naar aanvullende informatie.

Voedingsmiddelen die ijzer bevatten (mg/100g)			
Varkenslever	22	Champignon	1
Kalfslever	7	Waterkers	3.1
Rundtong	3	Spinazie	1.2
Varkensnier	10	Venkel	2.7
Rundvlees	3	Gedroogde witte bonen	5
Paardenvlees	4.8	Gedroogde rode bonen	6.1
Ansjovis	4.9	Gekookte linzen	2.4
Escargots	3.5	Peterselie	10
Oester	5.8	Postelein	3
Sardienen	1.2	Gedroogde abrikoos	4
Zalm	1.0	Gedroogde dadel	1.5
Forel	1.5	Gedroogde vijgen	3.3
Mossel	6.9	Rode bessen	1
Hergekookt ei	2	Braambes	1
Cacao poeder	1.5	Gedroogde pruimen	2.9
Chocolafe fondant	2	Zornbloempitten	7
Bruin brood	2.4	Hazelnoot	4
Bruine bloem	6	Okkernoot	3
Artisjok	1.5	Pistache noot	7.3
Broccoli	1.5	Zeealgen	36.6

Varkens- en kalfslever bevatten veel ijzer, want daar wordt ijzer opgeslagen. In zijn algemeenheid is rood vlees een bekende bron van ijzer. "Dierlijk" ijzer wordt sowieso beter opgenomen vanuit ons voedsel dan ijzer dat in plantaardig voedsel zit. Maar vergeet ook mosselen, oesters en slakken niet. Degene die denkt dat er in spinazie veel ijzer zit, is door Popeye op het verkeerde been gezet. Popeye had beter zeaalgen kunnen eten.

Maar met deze lijst ben je er niet. Een maaltijd bestaat in de regel uit een combinatie van voedingsmiddelen, elk met een eigen ijzergehalte en vaak wordt er ook iets bij gedronken.

Het geheel van wat er op het bord ligt, bepaalt uiteindelijk hoeveel er van het ijzer uit deze voedingsmiddelen wordt opgenomen. In de combinatie kunnen stoffen zitten die de opname van ijzer remmen, of die juist bevorderen. In onderstaand lijstje staan stoffen die ijzeropname uit voedsel remmen of juist bevorderen en daarachter de chemische stof die dit effect veroorzaakt.

Remmers	Bevorderaars
thee - polyfenolen	fruit - vit. C citroenzuur
koffie - polyfenolen	vlees - cysteine-bevattende peptiden
noten - fytaaten, polyfenolen	koolsoorten - diverse zuren
melk - Ca en fostaat	wijn/bier - ethanol
rijst - fytaat	zuurkool - melkzuur
eieren - fosfoproteïnen, albumine	
salade - vitamine C	
spinazie! - polyfenolen, oxaalzuur	

De maaltijden op een dag bevatten ongeveer 15-20 milligram ijzer. Hiervan wordt door mensen met hemochromatose ongeveer 20-40 % vanuit de darm opgenomen in het lichaam, dus dat is ongeveer 3 tot 7 milligram per dag, terwijl er maar 1-2 mg per dag nodig is. Er zijn drastische maatregelen nodig om je voeding zo samen te stellen dat je daarmee een effectieve vermindering van de ijzeropname bereikt. Omdat (rood) vlees vrij veel ijzer bevat, ook nog eens in een vorm die gemakkelijk vanuit de darm kan worden opgenomen, is het interessant om te kijken wat het effect is van een vegetarisch dieet bij mensen met hemochromatose. Helaas zijn hier geen systematische onderzoeken naar verricht. Enkele personen die zo'n dieet geruime tijd hebben gevolgd gaven aan dat hun ferritine spiegels minder snel stegen. De adviezen om weinig rood vlees te eten en zuinig te zijn met alcoholische dranken komen voort uit theoretische

IJzer in de voeding



overwegingen, maar worden wel door ervaringen van personen ondersteund. Verder wordt het gebruik van ijzer-bevattende supplementen uiteraard ontraden. En omdat vitamine C de opname van ijzer bevordert, is het beter om fruit en vitamine C-bevattende dranken en supplementen niet tijdens de maaltijd te nemen, maar een uur of 2 later. Het is sowieso belangrijk om steeds te zorgen voor gevarieerde, gezonde voeding met voldoende eiwitten, mineralen en vitamines.

Dus, als u het belangrijk vindt om uw ijzer inname te beperken, kunt u daar zelf enige invloed op uitoefenen. Het zal waarschijnlijk niet lukken om precies zoveel ijzer op te nemen als het lichaam op natuurlijke wijze verliest, maar het teveel aan opgenomen ijzer kan wel worden teruggedrongen. Het kan misschien 1 of 2 aderlaten per jaar schelen. Maar, maak er geen obsessie van en blijf vooral ook genieten van uw eten; en van uw leven!

Cees van Deursen

Geraadpleegde literatuur:

- Richtlijn hereditaire hemochromatose FMS 2018
- EASL Clinical Practice Guidelines on Haemochromatosis, *J Hepatol.* 2022 Aug;77(2):479-502. doi: 10.1016/j.jhep.2022.03.033. Epub 2022 Jun 1
- Nils Thorm Milman: A review of nutrients and compounds, which promote or inhibit intestinal iron absorption: making a platform for dietary measures that can reduce iron uptake in patients with genetic haemochromatosis, *Journal of Nutrition and Metabolism*, volume 2020, article ID 7373498 <https://doi.org/10.1155/2020/7373498>
- D. Moretti, G. M. van Doorn, D. W. Swinkels, A. Melse Boonstra: Relevance of dietary iron intake and bioavailability in the management of HFE hemochromatosis: a systematic review, *The American Journal of Clinical Nutrition*, vol. 98, no. 2, pp. 468–479, 2013

'The importance of family testing'



In het blad 'Iron Age News' dat de Australische hemochromatose vereniging uitgeeft stond onder bovenstaande titel een ook voor ons interessant verhaal, dat we voor u hebben vertaald. Het slaat met name op de Australische situatie, maar het is ook voor ons van toepassing. Het gaat over het belang van het testen van familieleden op de mogelijke aanwezigheid van hemochromatose en over de wijze waarop familieleden kunnen worden betrokken bij en worden ingelicht over hemochromatose.

De tekst luidt als volgt:

"Hemochromatose wordt veroorzaakt door overerving van een gemuteerd, dus enigszins veranderd gen (het HFE gen, C282Y), van zowel vader als moeder.

Als ouders één gemuteerd gen hebben (ze zijn 'heterozygoot') kunnen ze dat gemuteerde gen aan hun kinderen doorgeven die dan twee gemuteerde genen hebben; ze zijn 'homozygoot' en kunnen hemochromatose ontwikkelen. Als ouders twee HFE-genen hebben geven ze in ieder geval twee gemuteerde genen aan hun kinderen door die daardoor homozygoot worden en hemochromatose kunnen krijgen. Homozygote ouders kunnen uiteraard zelf ook hemochromatose ontwikkelen.

Een kind dat op deze wijze twee gemuteerde genen heeft geërfd en daardoor mogelijk hemochromatose gaat ontwikkelen, zal dat gen ook weer doorgeven aan zijn of haar kinderen. En mocht de partner ook tenminste één gemuteerd gen hebben, dan kunnen hun kinderen dus mogelijk twee gemuteerde genen ontvangen en daardoor ook weer met hemochromatose te maken krijgen.

Inlichten

Vanwege deze overerving is het verstandig dat hemochromatose patiënten hun directe familieleden hierover

inlichten opdat die zich ook laten testen op de mogelijke aanwezigheid van de gemuteerde genen.

En dat testen beperkt zich bij voorkeur niet tot de meest directe familieleden; het is verstandig om er ook neven, nichten, ooms en tantes bij te betrekken, want vaak blijkt dat de gemuteerde genen breder in families aanwezig zijn.

(Noot: de Nederlandse, Europese en Amerikaanse richtlijnen adviseren om alleen de eerstegraads familieleden te testen. De kans dat de aandoening voorkomt in de tweede of derde graad is heel gering).

In Australië komt hemochromatose veel voor: 1 op de 200 mensen heeft de dubbele mutatie, ze zijn 'homozygoot', en kunnen dus hemochromatose ontwikkelen. Eén op de zeven mensen heeft één gemuteerd gen en zijn dus heterozygoot.

(Noot: deze getallen zijn redelijk vergelijkbaar met de Nederlandse situatie).

Als hemochromatose vroegtijdig wordt ontdekt kan de aandoening goed worden behandeld. Door regelmatige bloeddonaties/aderlatingen kan schade aan organen en gewrichten worden voorkomen.

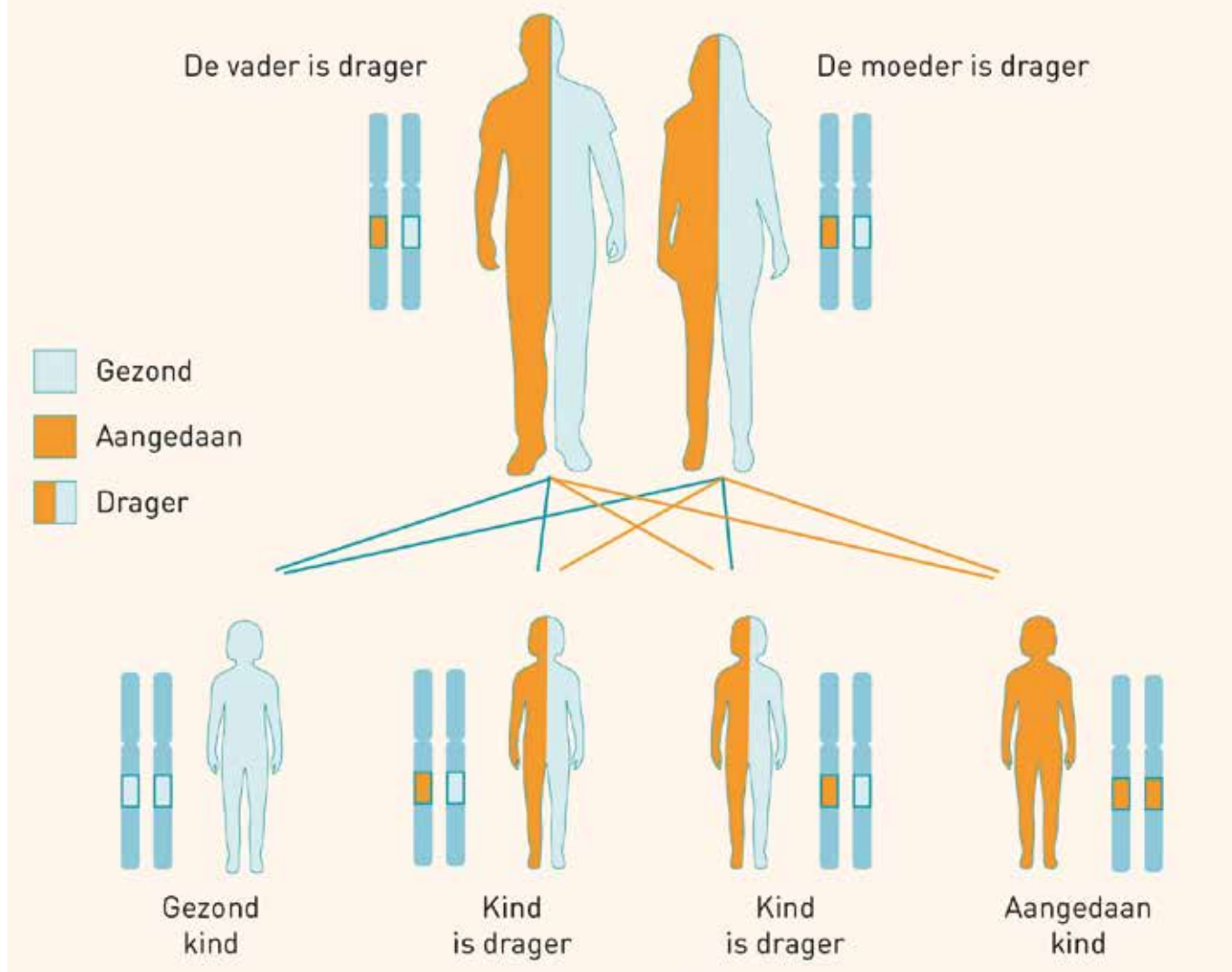
Effectief

Bij 'Haemochromatosis Australia' zijn veel voorbeelden bekend dat familie onderzoek naar het gemuteerde gen heel effectief kan zijn. Regelmatig krijgt de vereniging van leden te horen dat bij familie screening een aantal anderen zijn opgespoord die de gemuteerde genen hebben.

We ontvingen ook een e-mail van een lid dat in Zwitserland woont: "het hemochromatose informatiepakket dat we hebben ontvangen was heel nuttig. Bij mijn zus is inmiddels ook vastgesteld dat ze twee gemuteerde genen heeft. Bij mij zelf werd dit al drie jaar geleden ontdekt en toen wilde niemand mij geloven. Voor mijn zus betekent het dat haar een hoop narigheid bespaard kan blijven. En nu ga ik mijn moeder informeren die al 50 jaar klachten heeft".

Dus, het lijkt allemaal eenvoudig: zorg dat iedereen zich zo snel mogelijk laat testen en je kunt problemen voorkomen. Maar zo simpel is het ook weer niet. Voor veel patiënten die voor het eerst worden getest geldt dat ze weinig weten van deze aandoening en dat ze geen goed beeld hebben van hun eigen lichamelijke conditie. Soms hebben ze al de nodige klachten en moeten ze langdurig aderlaten ondergaan om het teveel aan ijzer kwijt te raken. Vaak is het lastig om dit onderwerp bespreekbaar te maken bij de familie, die er liever niet over wil horen. En zelfs als ze zich wel willen laten testen weten ze vaak niet welke vragen ze aan de dokter moeten stellen over 'hoe nu verder'.

AUTOSOMAAL RECESSIEVE OVERERVING



Familiebrief

Daarom heeft de Australische vereniging een "Family Letter" opgesteld die wordt meegestuurd met de informatiekits die de vereniging heeft ontwikkeld voor hun leden. Die 'familiebrief' kan worden gebruikt om familieleden beter te informeren over hemochromatose. Die brief kan ook worden meegenomen voor een bezoek aan de dokter.

In die brief staat op eenvoudige wijze uitgelegd wat hemochromatose inhoudt en waarom familieleden zich zouden moeten laten testen. Op de achterzijde van de brief staan literatuur verwijzingen naar de achtergrond van hemochromatose en informatie over de testen die worden uitgevoerd'.

Tot zover het verhaal in de Australische 'IJzerwijzer'. De HVN heeft ook de nodige informatie over hemochromatose, zoals die is te vinden op onze website. Er is een uitgebreide brochure en er is o.a. een lijst met 'gespreksonderwerpen spreekkamer'; ze zijn te vinden onder de tab 'publicaties'.

De HVN heeft destijds ook een dergelijke 'familiebrief' opgesteld, maar die gaan we actualiseren en op de website plaatsen onder de tab 'publicaties'.

Er is ook uitgebreide informatie te vinden op de site 'thuisarts.nl', zoekterm 'hemochromatose'.

Menno van der Waart

'De klachten zijn niet vaag, maar de oorzaak is soms moeilijk te vinden'

Op een druilerige maandag een lichtpunt aan het eind van de werkdag! Ik mag dr. Alexander Rennings, lid van de Medische Advies Raad van de HVN, interviewen voor de IJzerwijzer.



Wie is dr. Alexander Rennings?

Het is een drukbezet man, maar hij gaat zich eerst zelf even voorstellen in een kort videofragment (<https://youtu.be/z3KPaAKdGkw>). Dr. Rennings is 52 jaar oud en sinds 1996 arts. In 2004 is hij als internist begonnen als klinisch farmacoloog. Daarna is hij verder gegaan in de vasculaire geneeskunde. Hij is afgestudeerd op de

die bij suikerziekte wordt voorgeschreven.

Zijn dagelijks werk bestaat uit een aantal dagdelen polikliniekwerk: een ijzerpoli en een stofwisselingsziekten poli. Tevens is hij chef de clinique en in die rol bewaker van de protocollen op de verpleegafdelingen; eigenlijk een verlengstuk van de medische staf. Tot slot steekt hij ook een groot deel van zijn tijd in onderwijsactiviteiten, zoals het coachen van bachelor studenten en het vormgeven van een ijzerkeuzevak voor geneeskundestudenten.

Dr. Rennings heeft ook nog tijd voor hobby's: hardlopen, racefietsen in Europa waar af en toe voor moet worden getraind, wandelen, bakken en, als er tijd over is, fagot spelen.

Waar komt de interesse voor de interne geneeskunde en meer specifiek voor hemochromatose vandaan?

Dr. Rennings heeft grote belangstelling voor de werking van het menselijk lichaam; hij houdt van "weetjes", hoe het echt werkt in het lichaam. Hij heeft ooit nog bedacht om huisarts te worden, maar dat bleek toch niet bij hem te passen. Door de samenwerking met Esther Jakobs en Richard de Vries in het Arnhemse Rijnstate ziekenhuis kwam hij in aanraking met de aandoening hemochromatose. Hij zegt; "soms rol je ook gewoon ergens in en dat was bij de hemochromatose ook het geval". Tijdens het beantwoorden van deze vraag merk ik als interviewer hoe gepassioneerd hij is en hoe hij kan vertellen over ijzer. Dat is een onderdeel van onze aarde met een ontzettende brede toepassing en werking. Zowel in de levende (mens en dier) als in de dode natuur (sterrenkunde) is ijzer van 'levensbelang'.

Wat is volgens u het nut en/of de noodzaak van het hebben van een Medische Adviesraad (MAR) voor een patiëntenvereniging?

De MAR is dr. Rennings als het ware ingerold vanwege zijn brede interesse voor ijzer. Het is volgens hem een denktank die ervoor kan zorgen dat de informatie die wordt doorgegeven aan patiënten wetenschappelijk up to date is. Ook kunnen vragen die patiënten aan hun vereniging stellen makkelijk worden doorgesluist naar deskundigen van de MAR. Patiëntenverenigingen worden steeds belangrijker in de maatschappij, omdat zij via actieve leden kunnen bijdragen aan het op de kaart zetten van belangrijke zaken rond de betreffende diagnose.

Is het volgens u noodzakelijk dat er een bevolkingsonderzoek naar hemochromatose komt, zoals nu bij darmkanker het geval is?

Dr. Rennings vindt van niet en geeft de volgende uitleg. Ferritine is geen ijzer maar een veilige opslagplaats voor ijzer en het is een indicatie voor de hoeveelheid opgeslagen ijzer. Maar verhoogd ferritine is niet specifiek voor hemochromatose, want het is ook verhoogd bij obesitas en ontstekingen. De bepaling is dus, in wetenschappelijke taal, wel gevoelig maar niet erg specifiek. Als iedereen zich zou laten testen op ferritine krijg je ook een groot aantal hoge waarden die niets met erfelijke hemochromatose te maken hebben. Zo'n bevolkingsonderzoek zou voor het gezondheidswelzijn van de individuele patiënt, maar ook macro-economisch niet nuttig zijn.

Wat weet u van de hepcidine agonisten? Gaat dit de hemochromatose patiënt helpen? Zijn er andere medicijnen?

Er is een hepcidine agonist (dat is een chemische stof die dezelfde werking heeft als hepcidine) ontwikkeld dat momenteel nog in een testfase met dierproeven zit. Het is een middel dat in de onttrekkingsfase bij hemochromatose patiënten niet zinvol is, maar mogelijke wel in de onderhoudsfase. Omdat het middel moet worden ingespoten zal dat niet door iedereen als prettig worden ervaren. Daarbij zijn de kosten en de bijwerkingen nog onbekend.

Voor problematische 'aderlaters', om wat voor redenen dan ook, kan een hepcidine agonist in de toekomst mogelijk een uitkomst zijn. Zo'n middel corrigeert het bekende ijzerpoortje en voorkomt dus te veel ijzeropname. Het herstelt het ijzerprobleem en het ziektebeeld aan de basis en daarbij kan het aderlatingen in de onderhoudsfase voorkomen.

Een protonpompremmer (beter bekend als 'maagzuurremmer') voorkomt alleen de opname van ijzer uit planten, maar heeft veel bijwerkingen op langere termijn en wordt om die reden niet aangeraden als medicatie voor hemochromatose patiënten. (noot van de redactie: mocht men om andere redenen die medicatie moeten gebruiken, dan kan als 'bijwerking' minder ijzeropname het gevolg zijn).

Wat is uw mening over een ijzerarm dieet?

Volgens de medische richtlijn is het niet nodig en bij een normaal verantwoord dieet is ijzerbeperking ook niet zinvol. Het voorkomt maar weinig aderlatingen per jaar. Dr. Rennings pleit zelf voor het iets hoger laten oplopen van ferritine in het bloed omdat de ijzerpoortjes dan eerder dicht gaan. In Nederland houdt men een ferritine waarde aan van tussen de 100 en 300 ug/l.

Zou iedere erfelijke hemochromatose patiënt bekend moeten zijn in het expertisecentrum in Nijmegen?

Volgens dr. Rennings is dat niet nodig. Hij pleit wel voor meer contact met de internisten in den lande die vragen hebben over de behandeling van hemochromatose patiënten. Daardoor zouden ook betere netwerken kunnen ontstaan met deze groep specialisten.

Er is sprake van een steeds betere samenwerking met Sanquin (de 'bloedbank') die bijvoorbeeld heeft geleid tot meer aandacht voor wetenschappelijk onderzoek op dit gebied.

Doet u zelf wetenschappelijk onderzoek m.b.t. erfelijke hemochromatose?

Nee, daar ontbreekt hem de tijd voor. Het mogelijk maken van onderzoek en het bijdragen aan onderwijs voor geneeskundestudenten heeft daarbij meer zijn passie en past beter bij hem.

Heeft u nog tips/adviezen/slotoverpeinzingen voor de lezers?

In de eerste plaats goed om te onthouden: ferritine is GEEN ijzer, maar het is wel een belangrijke indicator bij de diagnose. In de tweede plaats, je kunt lichamelijke klachten hebben maar ook het gevoel dat je bij je behandelaar niet verder komt. Zo is niet algemeen in de medische wereld bekend dat hemochromatose patiënten gewrichtsklachten kunnen ontwikkelen.

Als je er met je eigen arts niet goed uitkomt is het verstandig om contact op te nemen met je patiëntenvereniging die je wellicht verder kan helpen.

Aan het eind van dit interview is mij wel duidelijk dat dr. Rennings een betrokken medicus is die de patiënt de plek geeft in zijn spreekkamer die hij of zij nodig heeft!

G. Reiling-van de Kemp



Bijeenkomst van HVN bestuur met Medische Adviesraad (MAR)

De Medische Adviesraad van de HVN bestaat uit een aantal medische specialisten die het bestuur gevraagd en ongevraagd advies kan geven m.b.t. hemochromatose-gerelateerde onderwerpen; omgekeerd kan het bestuur vragen aan de MAR voorleggen. Normaliter komen bestuur en MAR één keer per jaar bij elkaar om bij te praten. Vanwege de corona perikelen moest die jaarlijkse bijeenkomst tot twee keer toe worden uitgesteld, maar op zaterdag 5 november afgelopen jaar konden we de draad weer oppakken. Hieronder volgt een verkorte samenvatting van het verslag van deze bijeenkomst.

Samenstelling MAR

De MAR bestaat uit de volgende personen: geneticus dr. Jacques Giltay, internisten dr. Herman Kreeftenberg, dr. Alexander Rennings, dr. Fransien de Boer (die verstek moest laten gaan) en dr. Esther Jacobs, mdl-arts drs. Khalida Soufidi, arts/klinisch chemicus prof. dr. Dorine Swinkels en onze eigen HVN voorzitter dr. Cees van Deursen die de bijeenkomst leidde. Dr. van der Linden was tot voor kort lid van de MAR maar heeft vorig jaar afscheid genomen; dr. Giltay en drs. Soufidi werden verwelkomd als nieuwe leden.

Om 13.30 uur verzamelde dit gezelschap zich, samen met het voltallige HVN bestuur en haar adviseur drs. Jacobs, in het NH hotel in Utrecht om daar gedurende drie uur met elkaar van gedachten te wisselen over ontwikkelingen rond hemochromatose. Het was een boeiende middag, niet alleen voor de HVN bestuurders maar ook voor de MAR leden zelf die elkaar konden informeren over ontwikkelingen in hun vak op het gebied van hemochromatose.

Sanquin

Er is uitgebreid gesproken over Sanquin waar hemochromatose patiënten terecht kunnen voor aderlatingen. De aanvankelijke eis dat hun ferritine waarde ≤ 100 ug/l dient te zijn is aangepast op geleide van de medische richtlijn die uitgaat van de normaal-waarde van ferritine; die ligt in de orde grootte van 200-300 ug/l, enigszins verschillend voor mannen en vrouwen en afhankelijk van het laboratorium waar ferritine wordt bepaald. Ook als patiënten naar Sanquin gaan voor aderlaten, blijft de eigen arts verantwoordelijk voor hun medische begeleiding. Behalve aderlaten kan men bij Sanquin ook terecht voor erythrocytaferese. Daarvoor wordt door Sanquin een declaratie gestuurd naar het verwijzende ziekenhuis. Het probleem is, dat die kosten hoger zijn dan wanneer de patiënt in het eigen ziekenhuis had gekozen voor aderlaten. En die kosten zijn voor het ziekenhuis vervolgens niet (volledig) declarabel bij de ziekenkostenverzekeraar. Voor ziekenhuizen is de gang van hun patiënt naar Sanquin dus een onvoordelige zaak die daarom soms wordt afgeraden; een onderwerp voor verder overleg tussen de HVN en Sanquin.

De medische richtlijn

Enkele jaren geleden is een nieuwe versie van de medische richtlijn voor hemochromatose verschenen. Daar is veel tijd en energie in gestoken door een commissie van medisch specialisten, aangevuld met HVN leden. Die richtlijn is opgenomen in het register van medische richtlijnen en er is uiteraard ook enige bekendheid aan gegeven via presentaties. De indruk bestaat dat de meeste medische specialisten inmiddels wel kennis hebben genomen van deze richtlijn, maar dat geldt niet voor de gemiddelde huisarts. Zo'n richtlijn is te complex en te uitgebreid, ook al is er een beknopte samenvatting beschikbaar. Wij vinden het jammer dat voor veel huisartsen hemochromatose nog een onbekend fenomeen is en dat zou wellicht met een betere bekendheid van die medische richtlijn kunnen verbeteren. MAR en HVN zullen een poging doen om hier verandering in aan te brengen door het schrijven van een ook voor huisartsen geschikte "klinische les" die gepubliceerd zou kunnen worden in een van hun goed gelezen vakbladen.

Wetenschappelijke ontwikkelingen

Nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van hemochromatose kwamen aan de orde op een congres in Oxford waar enkele MAR leden bij aanwezig waren. Er is een aanvulling op de medische richtlijn met een belangrijker rol voor het gebruik van de fibroscan bij hemochromatose patiënten. Deze scan geeft een indruk van de hoeveelheid littekenweefsel in de lever en is een aanvulling op echografie en MRI of CT. Ook was er aandacht voor hemochromatose patiënten die behalve de dubbele HFE-mutatie nog een paar andere mutaties blijken te hebben waarmee wellicht kan worden verklaard waarom de een met een dubbele HFE-mutatie niet en de ander juist wel ijzer gaat stapelen. En tenslotte werd melding gemaakt van een mogelijk medicijn, maar dat is nog in een prille fase van klinisch onderzoek dus het is zeer de vraag of dat de eindstreep haalt.

Internationale ontwikkelingen

Op Europees niveau is de HVN actief via dr. van Deursen die bestuurslid is van de Europese organisatie, de EFAPH.



Er is door deze organisatie onder haar leden een enquête uitgezet naar de wenselijkheid van bevolkingscreening voor hemochromatose. Dat leverde heel verschillende meningen op. Er is enige consensus over het nut van bloedonderzoek bij mannen tussen de 18 en 30 jaar en bij vrouwen, maar daar was geen eenstemmigheid over de leeftijd. Of zo'n screening er in Nederland ooit van zal komen is zeer de vraag. De kosten moeten tegen de baten opwegen en dat lijkt vooralsnog niet het geval. Bovendien wordt in Nederland steeds meer gediscussieerd over de vraag of bestaand bevolkingsonderzoek (borst, darm etc.) moet worden aangehouden.

Expertise centrum

Bij de Radboud Universiteit in Nijmegen is het hemochromatose expertise centrum ondergebracht dat door prof. Swinkels en dr. Rennings wordt geleid. Over enige tijd gaat prof. Swinkels met pensioen en er is afgesproken dat zij haar aandeel in dit centrum gaat overbrengen naar Sanquin in Amsterdam. Dus daarmee krijgt het centrum op enige termijn twee locaties, het klinische stuk in Nijmegen en het laboratorium stuk in Amsterdam.

Internet spreekuur van dr. van Deursen

Dr. van Deursen krijgt regelmatig vragen op het gebied van hemochromatose. Hij heeft de afgelopen drie jaar bijgehouden hoeveel vragen hij via dit "internet" spreekuur ontving en wat

voor vragen dat waren. Het waren er 243 en het betrof een groot aantal verschillende zaken. Veel vragen over de betekenis van ferritine en TSAT bloedwaarden en over hemochromatose en corona. Maar ook of het consumeren van algen of groeplimplossel wellicht nuttig is voor hemochromatose patiënten. Kortom, je moet wel van veel markten thuis zijn om dit allemaal te kunnen beantwoorden. Gelukkig zijn daar dan de MAR leden die ook een handje kunnen helpen bij het beantwoorden van soms intrigerende vragen.

Al met al een heel plezierige en nuttige bijeenkomst voor zowel de HVN vertegenwoordigers als de MAR leden die hopelijk over uiterlijk een jaar kan worden herhaald.

Menno van der Waart

Het ijzer smeden als het heet is

De HVN-lotgenotencontactdag van 19 november 2022 vond ditmaal plaats in het van der Valk hotel in Goes. In het openingswoord heette onze voorzitter Cees van Deursen ook de deelnemers uit België van harte welkom, alsmede de HVN-leden die de bijeenkomst via de live stream volgden. Daarna gaf hij het woord aan de gastspreker van deze dag: dr. Fransien de Boer, internist-hematoloog, verbonden aan het Ikazia Ziekenhuis te Rotterdam. Niet alleen de titel van haar voordracht, 'het ijzer smeden als het heet is', refereerde aan een bekend gezegde, ook in haar welkomstwoord richtte zij zich op soortgelijke en treffende wijze tot de aanwezigen: "Ik spreek hier tot een groep ijzersterke mensen". "Daarnaast bent u zeer gastvrij, want uw (ijzer)poort staat altijd open".

Statistieken

Dr. De Boer begon haar presentatie met het bespreken van een aantal statistieken. IJzerstapeling is weliswaar zeldzaam, maar toch lopen er, met name in Noord Europa, flink wat mensen rond met het specifieke foutje in hun DNA dat ijzerstapeling tot gevolg kan hebben. Alleen al in Nederland betreft dat maar liefst 80.000 mensen! Gelukkig gaat van deze mensen slechts een kleine minderheid, ongeveer 10%, stapelen. Het risico daarop is het grootst bij de mensen die homozygoot zijn voor de C282Y mutatie, dus mensen die de dubbele C282Y mutatie hebben.

Statistiek Hemochromatose

- Noord-Europese bevolking 1: 400, in NL 80.000 mensen met de aanleg
- Fout in DNA (HFE gen) leidt tot veranderingen in ijzerhuishouding
- 0,5-1,5% homozygoot en 3,5-15% heterozygoot voor de C282Y mutatie
- 20% heterozygoot voor de H63D mutatie
- 1-3% het samengestelde C282Y/H63D-genotype
- De C282Y mutatie komt niet voor in individuen van Aziatische, Indische, Afrikaanse en Australische origine
- Mannen in de vierde decade en bij vrouwen in de vijfde decade

4

Echter in top 10 klachten bij huisarts;

- Vermoeidheid
- Gewrichtsklachten
- Leverfunctiestoornissen

- Diabetes
- Hartklachten
- Hormonale stoornissen/libido

Rol van ijzer in het lichaam

Hierna zette dr. de Boer de meervoudige en ingewikkelde rol van ijzer in ons lichaam uiteen (zie slide 3), waarvan de meest bekende, maar lang niet de enige, het zuurstoftransport is. Heel specifiek ging zij in op wat er in de twaalfvingerige darm gebeurt als er ijzer vanuit ons voedsel wordt opgenomen. De zogenaamde 'ferritinepoortjes' gaan dan open, en daar ligt bij mensen met hemochromatose nu juist het probleem: de poortjes blijven te lang open staan, waardoor er dagelijks te veel ijzer wordt opgenomen

Huisarts en diagnose

Vervolgens stond dr. de Boer stil bij het gegeven dat klachten waarmee mensen met hemochromatose bij de huisarts komen, tevens in de top 10 staan van klachten die de huisarts over het geheel genomen en bij alle aandoeningen tegenkomt (zie slide 2). Filter dan de mensen met hemochromatose er maar eens uit! Gelukkig wordt tegenwoordig bij het 'labprikken' veel vaker dan vroeger ook de ferritinespiegel meegenomen, zodat mensen met ijzerstapeling steeds minder vaak onbehandeld blijven.

Rol van ijzer in het lichaam

- Elektronenoverdracht en katalyse tijdens oxidatief metabolisme/stofwisseling
- DNA-synthese (opbouw erfelijk materiaal)
- Detoxificatie in de lever: o.a. cytochroom P450
- Synthese van neurotransmitters (zenuwoverdrachtstoffen)
- Bactericide werking
- Zuurstof transport


IJzersterk bloed

Mensen met ijzerstapeling hebben ook ijzersterk bloed, zo stelde dr. de Boer. Kunnen deze mensen daarom ook in aanmerking komen voor bloeddonorschap? "Daarover hebben wij met Sanquin jarenlang een robbertje moeten vechten", meldde zij. "Maar voldoet u aan een aantal aanvullende criteria (zie slide 4), dan komt u als hemochromatosepatiënt ook in aanmerking voor bloeddonorschap. Aldus hebben wij onlangs 250 mensen uit onze Hemochromatosegroep als donor aan Sanquin kunnen aanbieden". Dat is een verheugende ontwikkeling, aldus de Boer, want donoren zijn hard nodig!

Bloeddonorschap

Gedoneerd bloed wordt bloedproducten

- Medio 2016 bloeddonorschap bij Sanquin mogelijk, heden +/- 250 Nieuwe Hemochromatose donoren
- Hemochromatose in "onderhoudsfase"
- Voldoen aan "normale" donorcriteria
- Ferritine < 100 mcg, maar ook ondergrens "normaal" (wordt vervolgd...)
- Ferritine controle bij nieuwe donor en iedere 5^e donatie (eerder als laag)

Beter voor elkaar Presentatie FF/vrijgflora 136232 

Zijn er dan nog speciale aandachtspunten als u bloed doneert bij Hemochromatose? Jazeker! Om de 5 donaties wordt dan steeds naar de ferritinespiegel gekeken. En dan niet zozeer omdat u wellicht te hoog zou zitten, maar eerder om te voorkomen dat uw waarden te laag zijn. Want u moet geen bloedarmoede krijgen!

Wat kunt u zelf doen bij Hemochromatose?

Tenslotte stond dr. de Boer nog even stil bij wat u zelf kunt doen om ijzerstapeling zoveel als mogelijk te beperken. Naast algemene aandacht voor een gezonde levenswijze, is het belangrijk om ijzerrijke voeding, zoals rood vlees en orgaanvlees, te vermijden. Gebruik ook geen Vitamine C-bevattende producten tijdens de maaltijd, omdat deze op dat moment de ijzeropname bevorderen. Drink uw glaasje jus d'orange dus liever een half uurtje later. Gebruik geen voedingssupplementen, zeker niet als deze ijzer bevatten. Bij een gezond en gevarieerd dieet zijn deze supplementen ook helemaal niet nodig. Wees tenslotte matig met alcohol. Aan de andere kant: "Blijf genieten!", zo sloot Fransien de Boer haar boeiende presentatie af.

Frans Hoogeveen

Vragen

Na afloop was er gelegenheid voor het stellen van vragen en voor een aantal aanvullingen:

-Voor aderlaten bij Sanquin is de eis aangepast dat ferritine ≤ 100 ug/l moet zijn. Als grens wordt nu de laboratorium normaalwaarde gehanteerd; die ligt in de orde grootte van 200-300 ug/l, afhankelijk van het laboratorium en voor mannen hoger dan voor vrouwen. Deze eis is in overeenstemming met de medische richtlijn van 2018.

-De verdere eisen voor aderlaten via Sanquin zijn in principe niet anders dan voor 'gewone' donoren. Je bent ouder dan 18 en niet ouder dan 64 bij de eerste aanmelding. Als je wordt geaccepteerd voor aderlaten kan je daarmee bij Sanquin doorgaan totdat je de leeftijd van 80 hebt bereikt. Voor mannen geldt een maximum van 5 keer per jaar, voor vrouwen 3 keer per jaar. Als je als hemochromatose patiënt vaker 'aan de bak' moet dan die 5 resp. 3 keer, zul je voor die extra beurten dus niet meer bij Sanquin terecht kunnen.

-De bij deze contactbijeenkomst aanwezige leden hadden wisselende ervaringen met aderlaten via Sanquin. Bij de een verliep het allemaal heel problematisch, met veel extra vragen en twijfels van de kant van Sanquin medewerkers. Bij een ander liep alles op rolletjes. Kennelijk zijn niet alle Sanquin laboratoria al goed op de hoogte van de richtlijnen die gelden voor hemochromatose patiënten. Het kan dus lonen om in zulke gevallen contact op te (laten) nemen met de informatielijn van Sanquin of te kiezen voor een andere locatie.

-Sinds Sanquin hemochromatose patiënten accepteert voor aderlaten bepalen zij ook steeds ferritine. Bij 'gewone' donoren worden regelmatig (veel) te hoge ferritine waarden gevonden. Dat wordt doorgegeven aan de verwijzende arts. Het kan op hemochromatose duiden. Op deze manier worden dus hemochromatose patiënten ontdekt die in de regel geen klachten hebben en zich dus niet bewust zijn dat ze mogelijk 'iets onder de leden' hebben; mooi meegenomen!

Van alles wat

Met deze gevleugelde titel nam dr. van Deursen in Goes het woord na de pauze. Hij vertelde een aantal wetenswaardigheden over de HVN maar er was ook ruim gelegenheid voor het stellen van vragen.

wetenswaardigheden

-het ledenbestand van de HVN is de afgelopen paar jaar constant, rond de 1000. Leden wonen door het hele land, maar de provincies Noord en Zuid Holland zijn het best vertegenwoordigd, ook als je rekening houdt met het grotere

aantal inwoners. Of dit betekent dat er in het Noorden, Oosten en Zuiden minder vaak hemochromatose voorkomt is een vraag die we niet kunnen beantwoorden, maar dat is niet erg waarschijnlijk. Verder weten we dat er ook leden in België, Luxemburg, Duitsland, Frankrijk, Zwitserland, Italië en Spanje wonen.

-via het internet spreekuur kan men vragen stellen aan onze voorzitter. Afgelopen drie jaar kwam een grote verscheidenheid van 243 vragen binnen. Veel vragen over corona en hemochromatose, over de interpretatie van ferritine en transferrineverzadigings waarden, over klachtenpatronen, behandelingen, voeding etc. Met name dat laatste onderwerp leeft onder de leden. In deze IJzerwijzer vindt u daarover een speciaal verhaal onder de titel 'beste Cees'. In het verslag van de bijeenkomst met de MAR, eveneens in dit nummer van de IJzerwijzer, vindt u ook een notitie over dit internet spreekuur en de daar gestelde vragen.

Vragen

-een van de leden heeft te maken met een zogeheten samengestelde heterozygotie: er is sprake van een C282Y en een H63D mutatie. Die combinatie zal in de regel niet of nauwelijks tot ijzerstapelingsklachten leiden. Toch is bij hem een ferritine waarde van ruim 2500 µg/l gevonden. Vanwege de bijzondere mutatie werd in eerste instantie niet aan hemochromatose gedacht en het leverde discussies op met de behandelende arts. Het zou kunnen zijn dat er behalve deze twee mutaties nog andere (nog niet ontdekte?) mutaties in het spel zijn die tot deze hoge ferritine waarden en tot de ijzerstapelings hebben geleid.

-een van de leden heeft behalve hemochromatose ook een aantal auto-immuun ziektes en zijn vraag is of er mogelijk een verband bestaat tussen beide? Dat is niet uit te sluiten, maar het gaat in principe toch om heel verschillende ziektebeelden met een heel verschillende achtergrond dus een verband is vooralsnog niet heel waarschijnlijk.

-is een corona patiënt wellicht enigszins beschermd tegen corona? Dat is niet uit te sluiten maar het is voor zover bekend niet onderzocht.

-als je corona vaccin hebt ingespoten gekregen en daarna moet laten aderlaten zou dan een deel van het vaccineffect wellicht verloren gaan? Nee, dat is niet erg waarschijnlijk, want het lichaam maakt binnen een paar dagen weer voldoende bloed aan met daarin voldoende antistoffen tegen corona die door het vaccin zijn opgewekt.

-leidt een teveel aan ijzer tot een te hoge Hb waarde, zoals een tekort aan ijzer tot een te lage Hb waarde leidt? Dat is niet het geval.

-is er literatuur bekend hoe de afkapwaarde van 70 % voor transferrineverzadiging (TSAT) tot stand is gekomen? Een lastige vraag, want er is wel wat over gepubliceerd, maar de waarde komt vooral voort uit klinische ervaringen: boven 70 % is er sprake van te grote hoeveelheden vrij ijzer in het bloed met alle schadelijke gevolgen van dien. Die TSAT waarde fluctueert gedurende de dag, omdat het een berekende waarde is waar de hoeveelheid vrij ijzer in wordt verwerkt en dat vrije ijzer fluctueert ook gedurende de dag. Het kan om die reden nuttig zijn om bloedwaarden 'nuchter' te bepalen, dus aan het begin van de dag om die fluctuaties zoveel mogelijk uit te sluiten.

-hemochromatose patiënten nemen meer ijzer op dan nodig is. Betekent het dat ze daardoor minder (nuttige) mineralen zoals magnesium, kalium, calcium etc. opnemen? Nee, dat is niet het geval: de opnameroutes zijn verschillend en beïnvloeden elkaar niet.

Menno van der Waart

Korte berichten van het bestuur

Op 21 november 2022 en 16 januari 2023 vergaderde het bestuur voltallig in Utrecht in het kantoor van PGOsupport. Er zijn weer de nodige onderwerpen gepasseerd; we noemen er een paar.

Aanpassing van de statuten

Soms gaat het over heel saaie zaken, zoals het aanpassen van onze statuten en het huishoudelijk reglement. Die zijn in 2000 opgesteld toen de HVN werd opgericht. De nieuwe wet WBTR (zie IJzerwijzer 2/2022) legt verenigingen een aantal zaken op, die moeten worden vastgelegd in hun statuten. En dus hebben we die van ons doorgespit en geactualiseerd en vervolgens ook het reglement daarop aangepast. De aangepaste statuten zullen op de komende ALV aan de leden ter goedkeuring worden voorgelegd waarna een notaris daar zijn zegen aan kan geven. Het was veel en saai werk. Dat hoort er ook bij.

IJzerwijzer in het leesrek

Een van onze leden vindt het jammer dat bij zijn internist wel allerlei patiënt informatie is te vinden in het leesrek, maar de IJzerwijzer ontbreekt; dat kan anders, want een aantal ziekenhuizen staat al op de verzendlijst van de IJzerwijzer. Als uw internist (of huisarts) aangeeft bij de HVN dat hij of zij de IJzerwijzer wil ontvangen voor het 'leesrek', dan krijgt hij die, gratis, keer op keer. Dus, maak reclame voor deze mogelijkheid bij uw behandelaar! Opgaven kunnen gaan naar hoofdredacteur@hemochromatose.nl.

Vergadering met de MAR

De Medische Advies Raad (MAR) kwam bijeen en in deze IJzerwijzer vindt u een verslag van die bijeenkomst. Er zijn een aantal zaken gesignaleerd die om actie vragen. Het bestuur heeft die vragen opgepakt en is ermee aan de slag gegaan.

Contactbijeenkomst

Wij hebben vier keer per jaar een contactbijeenkomst en geven vier keer per jaar een Nieuwsbrief en een IJzerwijzer uit. Dat doen we met veel plezier en inzet en we willen dat ook graag op deze wijze blijven doen. Maar, het is soms niet eenvoudig om interessante sprekers voor de bijeenkomsten of onderwerpen voor ons blad te vinden. Dat hoeft niet per se over hemochromatose te gaan, maar het kan ook over 'aanverwante' onderwerpen gaan die voor ons van belang zijn (voeding, fysiotherapie, verzekeringen, beperkingen in het dagelijks leven etc.). We zijn altijd op zoek naar nieuwe input en ideeën: waar gaat uw interesse naar uit? Heeft u suggesties voor sprekers (wellicht uw eigen behandelaar?) of voor onderwerpen? Onze voorzitter Cees van Deursen ziet ze met veel belangstelling tegemoet (voorzitter@hemochromatose.nl).

Familiebrief

In deze IJzerwijzer vindt u een verhaal van onze Australische zustervereniging die pleit voor familie screening van hemochromatose patiënten. Zij hebben daartoe een 'family letter' opgesteld, dus een brief waarin staat dat familieleden van een hemochromatose patiënt zich bij voorkeur ook moeten laten testen. Zo'n brief had de HVN al wel, maar hij was niet te vinden op onze website en hij was bovendien aan revisie toe. Die vernieuwde brief is in de maak en zal in een van de komende IJzerwijzers worden gepubliceerd en op de website zijn te vinden.

Namens het bestuur
Menno van der Waart

Patiëntencontact en informatie

Als u, in welke zin dan ook, met vragen zit die u niet direct bij uw arts, familieleden of vrienden kwijt kunt of wilt, zijn deze HVN-vrijwilligers er voor u. Onderstaande personen zijn telefonisch en/of via e-mail te benaderen voor een persoonlijk gesprek of e-mailcontact. Zij zijn uit eigen ervaring goed bekend met de aandoening hemochromatose. Ze kunnen u wellicht helpen om met de praktische en soms ook emotionele problemen die u ondervindt, om te leren gaan. Aarzel dus niet, maar bel of mail een van deze vrijwilligers. Mocht u, indien u belt, om wat voor reden dan ook geen gehoor krijgen, belt u dan gerust een ander uit de lijst. De vrijwilligers zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 17.30 uur. •



Regio	Naam	Telefoon	E-mail
Noord-Brabant en Limburg	Ria Straver-Gemen	088-5054321	lotgenoten6@hemochromatose.nl
Noord-Holland, Zuid-Holland	Peter Jansen	088-5054321	lotgenoten7@hemochromatose.nl
België	Frans Heylen	0032-34809681	lotgenoten2@hemochromatose.nl
Zeeland	Henny Neve	088-5054321	lotgenoten5@hemochromatose.nl
Overijssel, Gelderland, Utrecht	Ineke Turfboer	088-5054321	lotgenoten3@hemochromatose.nl
Groningen, Friesland, Drenthe, Flevoland	Gerkje Hijlkema	088- 5054321	lotgenoten1@hemochromatose.nl

Contactdagen 2023

1e contactdag 18 maart in het Holiday Inn in Leiden.

Spreker is Prof. Dorine Swinkels. Na de pauze is er gelegenheid tot het stellen van vragen en inventarisatie van wensen en ideeën voor onderwerpen op contactdagen en de Uzerwijzer.

2e contactdag 13 mei in Duiven, tevens ALV.

Locatie, spreker en onderwerp worden tijdig bekend gemaakt.

3e contactdag 9 september in Heerenveen.

Locatie, spreker en onderwerp worden tijdig bekend gemaakt.

4e contactdag 4 november in Thorn.

Locatie, spreker en onderwerp worden tijdig bekend gemaakt.