

# Ijzeropstapelings- ziekte

## Hemochromatose



**az delta**

Beste patiënt

In deze folder vind je duidelijke en betrouwbare informatie over ijzeropstapelingsziekte, ook wel hemochromatose genoemd.

Heb je na het lezen van deze brochure nog vragen of wil je graag een afspraak maken op de dienst maag-darm-leverziekten? Aarzel dan niet om ons te contacteren. We helpen je graag verder. Onze contactgegevens vind je op de achterkant van deze brochure.

De artsen en verpleegkundigen van de dienst maag-darm-leverziekten en laboratoriumgeneeskunde

# 1. Wat is hemochromatose?

Hemochromatose is een aandoening waarbij je lichaam **te veel ijzer opslaat**. Dat overtollige ijzer kan zich opstapelen in verschillende **organen** en zo schade veroorzaken, onder andere aan de lever, het hart en de gewrichten. Dat kan leiden tot klachten zoals gewrichtspijn, vermoeidheid en algemene verzwakking.

Hemochromatose is meestal een **erfelijke** ziekte en komt daarom vaker voor binnen bepaalde families. Als één van je ouders, broers, zussen of kinderen hemochromatose heeft, laat je je best ook testen.

Soms ontstaat ijzeropstapeling als gevolg van een andere aandoening. Dit noemen we secundaire hemochromatose. Deze vorm is niet erfelijk. In deze brochure bespreken we enkel de erfelijke vorm van hemochromatose.

## 2. Symptomen

Veel mensen met hemochromatose hebben lange tijd geen klachten. Wanneer er wel symptomen optreden, zijn dit vaak:

- vermoeidheid
- een zwak gevoel in de benen
- pijn in de gewrichten, zoals knieën, heupen, schouders of nek
- een donkerdere verkleuring van de huid door ijzeropstapeling

### 3. Mogelijke complicaties

Zonder behandeling kan hemochromatose leiden tot verschillende complicaties:

- leverschade, met risico op levercirrose en leverkanker
- hartritmestoornissen en hartverzwakking
- problemen met de schildklier
- diabetes mellitus door ijzeropstapeling in de alvleesklier
- bij mannen: erectieproblemen
- bij vrouwen: uitblijven of onregelmatig worden van de menstruatie

### 4. Oorzaak

Hemochromatose is een erfelijke aandoening. Je kan de ziekte alleen krijgen als beide ouders drager zijn of zelf hemochromatose hebben. Een drager heeft het gen dat de ziekte veroorzaakt, maar heeft zelf geen klachten.

Vanaf de geboorte neemt je lichaam meer ijzer op uit de voeding dan nodig. Klachten ontstaan meestal pas op volwassen leeftijd. Tijdens de groei kan het lichaam het extra ijzer namelijk goed gebruiken.

### 5. Onderzoeken

#### Bloedonderzoek

Hemochromatose wordt meestal vastgesteld met een bloedonderzoek. Daarbij wordt onder andere de ijzerverzadiging gemeten. Bij hemochromatose is deze altijd verhoogd (meer dan 45%).

Daarnaast meet men ook het ferritinegehalte. Ferritine is een eiwit dat ijzer opslaat in de lichaamscellen. Bij een teveel aan ijzer stijgt deze waarde.

## DNA-onderzoek

Als er te veel ijzer in je bloed wordt gevonden, kan je arts een DNA-onderzoek aanvragen. Dit is een speciale bloedtest die nagaat of je het erfelijke gen hebt dat hemochromatose veroorzaakt.

## Andere bloedtesten

Ook andere bloedwaarden kunnen afwijkend zijn bij hemochromatose, zoals:

- levertesten
- bloedsuikerwaarden
- schildklierwaarden

## Beeldvorming

### MRI van de lever

Soms voeren we een MRI-scan uit om de hoeveelheid ijzer in de lever in beeld te brengen. Tijdens het onderzoek lig je in een tunnel die lawaai maakt. Je staat in contact met een verpleegkundige via een intercom en je hebt een alarmsysteem als je je niet comfortabel voelt.

Meestal krijg je vooraf een infuus. Je moet 6 uur nuchter zijn voor het onderzoek, wat betekent dat je niet mag eten of drinken.

Heb je een pacemaker of defibrillator, dan kan een MRI niet doorgaan en zoeken we naar een alternatief onderzoek.

### Echo van de buik (echo abdomen)

Bij een echo van de buik worden de organen in de buik in beeld gebracht met geluidsgolven. Zo kunnen we onder andere de lever, alvleesklier, galblaas, nieren en milt beoordelen.

### **Fibroscan**

Met een fibroscan meten we de stijfheid van de lever. Hoe stijver de lever, hoe meer littekenweefsel aanwezig is. Het onderzoek gebeurt door een kleine sonde tussen de ribben aan de rechterzijde van je lichaam te plaatsen. Het duurt ongeveer 10 minuten en is pijnloos.

### **Leverbiopsie**

Een leverbiopsie is een andere manier om leverschade te beoordelen, maar dit wordt bij hemochromatose slechts zelden uitgevoerd en daarom hier niet verder besproken.

## **6. Behandeling**

### **Geen behandeling**

Niet iedereen met hemochromatose heeft meteen een behandeling nodig. Je arts volgt je bloedwaarden op en start pas een behandeling als het ijzergehalte te hoog wordt.

### **Aderlatingen**

De meest gebruikte behandeling is een aderlating. Hierbij wordt op regelmatige tijdstippen bloed afgenomen. Door bloed te verwijderen, daalt ook het ijzergehalte in je lichaam.

In het begin gebeuren aderlatingen vaker. Zodra het ijzerniveau weer normaal is, kunnen ze minder frequent plaatsvinden. De meeste mensen met hemochromatose hebben levenslang aderlatingen nodig.

Voor een afspraak kan je terecht bij de ambulante bloedafname van AZ Delta. De contactgegevens vind je op de achterkant van deze brochure.

## Andere behandelingen

Als hemochromatose leidt tot bijkomende problemen, zoals diabetes, kunnen we hiervoor extra medicatie opstarten.

## Regelmatige opvolging

Heb je leverproblemen door hemochromatose, dan is een goede en regelmatige opvolging belangrijk. Mensen met leverschade door hemochromatose hebben namelijk een verhoogd risico op leverkanker.

Ben je al langere tijd niet meer op raadpleging geweest bij een maag-darm-leverarts, dan maak je best een nieuwe afspraak. Volgens de huidige richtlijnen is jaarlijkse opvolging aangeraden.

# 7. Aandachtspunten

Als je hemochromatose hebt, is het belangrijk om rekening te houden met het volgende:

- Vermijd ijzersupplementen en vitamines die extra ijzer of hoge dosissen vitamine C bevatten. Vraag advies aan je apotheker.
- Is je lever aangetast, wees dan voorzichtig met alcohol.
- Heb je hemochromatose en een kinderwens, bespreek dit dan met je arts of verpleegkundige. Er bestaat een kans dat je kind het erfelijke gen draagt. Kinderen met dit gen hebben meestal geen klachten en pas op volwassen leeftijd opvolging of behandeling nodig.

# Contact

## CAMPUS RUMBEKE

### Verpleegkundig consulent leverziekten

Laurence Seynhaeve

t 051 23 73 07

e leververpleegkundige@azdelta.be

Secretariaat maag-darm-leverziekten

t 051 23 72 15

e secr.mdl@azdelta.be

### Ambulante bloedafname

t 051 23 71 98

e bloedafname@azdelta.be

## CAMPUS MENEN

Secretariaat maag-darm-leverziekten

t 056 52 22 43

e secr.mdl@azdelta.be

## CAMPUS TORHOUT

Secretariaat maag-darm-leverziekten

t 05 23 24 01

e secr.inwendige.torhout@azdelta.be

[www.azdelta.be](http://www.azdelta.be)

*Bron: leververpleegkundige maag-darm-leverziekten*

# Artsen

Dr. Filip Baert

Dr. Lieselot Baert

Dr. Sofie De Meulder

Dr. Filip De Pauw

Dr. Charlotte De Vloo

Dr. Dominiek De Wulf

Dr. Jochen Decaestecker

Dr. Valérie Desmedt

Dr. Lobke Desomer

Dr. Jef Dewyspelaere

Dr. Goedele Eeckhout

Dr. Luc Harlet

Dr. François Marolleau

Dr. Marie-Anne Noreillie

Dr. Jolien Schol

Dr. Pieter Vandecandelaere

Dr. Julie Vandewinckele