

IJzeropstapelings- ziekte

Hemochromatose



azdelta

Uw ziekenhuis.

Beste patiënt

We geven u graag wat meer uitleg over de aandoening ijzeropstapelingsziekte of hemochromatose.

Hebt u nog vragen of wenst u graag een afspraak te maken op de dienst maag-darm-leverziekten na het doornemen van deze brochure? Aarzel niet om ons te contacteren, we geven graag meer informatie. U vindt onze contactgegevens op de achterkant van deze brochure.

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

De artsen en verpleegkundigen van de dienst laboratoriumgeneeskunde

1 Wat is hemochromatose?

Hemochromatose is een aandoening waarbij te veel ijzer wordt opgeslagen in het lichaam. Dit kan leiden tot problemen zoals schade aan de lever, schade aan het hart, gewrichtspijnen en verzwakking.

Hemochromatose is een erfelijke ziekte, het komt dus vaak voor in bepaalde families. Als één van je ouders, je broer, zus of je kind hemochromatose heeft, laat u zich best ook testen op deze ziekte.

Hemochromatose kan ook optreden ten gevolge van een andere aandoening. Deze vorm van hemochromatose wordt ook wel ‘secundaire hemochromatose’ genoemd en is niet erfelijk. Hier hebben we het niet over deze vorm van ijzeropstapelingsziekte, maar over de erfelijke vorm.

2 Symptomen

Meestal ondervindt men geen symptomen van hemochromatose. Als er toch symptomen optreden, zijn het vaak de volgende:

- vermoeidheid
- zwak staan op de benen
- pijn in de gewrichten zoals de knieën, de heupen, de schouders, de nek, enz.
- de huid die donkerder kleurt door de opstapeling van ijzer

3 Complicaties

Als hemochromatose niet behandeld wordt, kan het leiden tot de volgende verwickelingen:

- schade aan de lever: dit kan lijden tot levercirrose en leverkanker
- hartritmestoornissen en hartverzwakking

- problemen met de schildklier
- hoge bloedsuikerspiegel (diabetes mellitus) door ijzeropstapeling in de alvleesklier
- bij mannen: moeite om een erectie te krijgen
- bij vrouwen: de regels blijven weg of zijn onregelmatig

4

Oorzaak

Hemochromatose is een erfelijke ziekte. Een kind kan enkel hemochromatose krijgen als allebei de ouders drager zijn of patiënt zijn van deze aandoening. Een drager is iemand die het gen heeft die de ziekte veroorzaakt, maar die zelf niet ziek is.

Vanaf de geboorte wordt er voortdurend meer ijzer uit de voeding opgenomen dan het lichaam nodig heeft. Klachten ontstaan echter pas op volwassen leeftijd. Dit komt doordat het lichaam tijdens de groei het extra ijzer juist goed kan gebruiken.

5

Onderzoeken

Bloedonderzoek

De diagnose van hemochromatose kan worden gesteld via een bloedonderzoek. Uw arts kan de ijzerverzadiging in uw bloed laten opmeten door het lab. Bij patiënten met hemochromatose is er altijd een hoge ijzerverzadiging aanwezig (meer dan 45 procent).

Daarnaast wordt ook het ferritinegehalte bepaald. Als er te veel ijzer in het lichaam is, gaan de lichaamscellen meer ferritine produceren. Ferritine is een eiwit dat zorgt voor een veilige opslag van ijzer in de lichaamscellen.

DNA-onderzoek

Als u te veel ijzer hebt in uw bloed kan er een speciale bloedtest worden aangevraagd die kan bepalen of er sprake is van erfelijke hemochromatose. Dit is een DNA-onderzoek

dat wordt uitgevoerd op het bloed. DNA-onderzoek is een erfelijkheidszonderzoek waarbij het gen wordt opgespoord dat hemochromatose veroorzaakt.

Andere bloedtesten

Ook andere bloedwaarden kunnen verstoord zijn bij patiënten met hemochromatose :

- de levertesten kunnen verstoord zijn
- abnormale bloedsuikerspiegel
- abnormale waarden van de schildklier

Beeldvorming

MRI lever

Soms wordt een MRI-scan gedaan om de ijzeropstapelings in de lever in beeld te brengen.

Bij een MR- scan ligt u in een soort tunnel die lawaai maakt. U staat in contact met een verpleegkundige via de intercom en hebt een alarmsysteem als u zich niet meer comfortabel voelt in de scanner.

Meestal krijgt u een infuus voor u in de scanner gaat. U moet ook 4 uur nuchter zijn voor het maken van de scan. Dit betekent dat u 4 uur voor de afspraak niet meer mag eten of drinken.

Als u een pacemaker of defibrillator hebt, mag u niet in de MRI-scanner en zal er gezocht worden naar alternatieven.

Echo abdomen

Een echo abdomen is een echografie waarmee de organen in de buik in beeld worden gebracht door gebruik te maken van geluidsgolven. De lever, maar ook de alvleesklier, de blaas, de nieren, de milt, enz. kunnen hiermee bekeken worden.

Fibroscan

Om de schade op te meten die de ijzeropstapelings aan de lever toebracht, kan een fibroscan worden gedaan. Een fibroscan is een onderzoek waarbij de stijfheid van de lever wordt gemeten.

Hoe meer littekenweefsel, hoe stijver de lever. Een fibroscan is een onderzoek waarbij men een soort echokop plaatst tussen de ribben aan de rechterkant van het lichaam (plaats waar de lever zich situeert). Er worden kleine schokgolfjes naar de lever gestuurd. Het onderzoek duurt ongeveer 10 minuten en doet geen pijn.

Een andere manier om de schade op te meten in de lever is een leverbiopsie. Aangezien dit zeer zelden bij een patiënt wordt gedaan met hemochromatose wordt dit verder niet in de brochure besproken en uitgelegd.

6 **Behandeling**

Geen behandeling

Niet alle patiënten met hemochromatose hebben een behandeling nodig. Uw arts kan regelmatig een bloedtest doen en als het ijzerniveau te hoog wordt in het bloed kan er gestart worden met een behandeling.

Aderlatingen

Op regelmatige tijdstippen wordt bloed verwijderd uit het lichaam (aderlatingen). Door bloed weg te nemen uit iemands lichaam verlaagt ook het ijzerniveau in het bloed.

Eerst is er een fase waarbij er vaak bloed wordt afgenomen, eens het ijzerniveau in uw bloed weer normaal is kan er meer tijd tussen de verschillende aderlatingen worden gelaten. De meeste mensen met hemochromatose hebben levenslang nood aan aderlatingen.

Voor een afspraak voor een aderlating kunt u zich wenden tot de ambulante bloedafname van AZ Delta, campus Wilgenstraat. De contactgegevens staan vermeld op de achterkant van deze brochure.

Andere behandelingen

Wanneer de hemochromatose leidt tot andere verwickelingen zoals diabetes mellitus, zal hiervoor ook medicatie opgestart worden.

Regelmatige controle

Als u leverproblemen hebt die door hemochromatose veroorzaakt worden, is een goede opvolging hiervan noodzakelijk. Dit is nodig omdat er bewezen is dat patiënten die leverproblemen hebben door hemochromatose, een hogere kans hebben op het krijgen van leverkanker. Als u al lang niet meer op raadpleging bent geweest bij een maag-darm-leverarts maakt u hiervoor best een afspraak. Volgens de laatste richtlijnen is een jaarlijkse raadpleging op de dienst leverziekten aangeraden. De contactgegevens van deze dienst vindt u op de achterzijde van deze brochure.

7 Aandachtspunten

Patiënten met hemochromatose moeten enkele aandachtspunten in acht nemen.

- U vermijdt het best de inname van ijzersupplementen, vitaminesupplementen met extra ijzer in en extra inname van vitamine C. Vraag hiervoor raad aan uw apotheker.
- Als uw lever is aangetast door het opstapelen van ijzer, bent u het best zuinig met het drinken van alcohol.
- Als je hemochromatose hebt en een kinderwens, praat u hierover best met uw arts of verpleegkundige. Er is kans dat de baby hemochromatose krijgt. Als uw baby het erfelijke gen heeft, zal hij of zij hier geen symptomen van hebben of een behandeling nodig hebben tot ze volwassen zijn.

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

Bron: leververpleegkundige maag-darm-leverziekten

Artsen

Dr. Filip Baert

Dr. Lieselot Baert

Dr. Marc Cabooter

Dr. Jochen Decaestecker

Dr. Filip De Pauw

Dr. Joost Deprez

Dr. Lobke Desomer

Dr. Charlotte De Vloot

Dr. Dominiek De Wulf

Dr. Jef Dewyspelaere

Dr. Luc Harlet

Dr. François Marolleau

Dr. Pieter Vandecandelaere