



Hemokromatózisos Betegek Egyesülete

1088 Budapest, Szentkirályi u. 46.

www.hemokromatozis.hu info@hemokromatozis.hu

Kedves Rokonom!

Engem hemokromatózissal kezelnek, ami egy genetikus eredetű vasanyagcsere-hiba; túl sok vas szívódik fel az ételekből, és azt a szervezetem elraktározza. Mivel vérrokonságban állunk, így Te is örökölhetted a hibás gént. A megbetegedés megelőzhető, ezért küldöm ezt a levelet Neked.

Kezdetben a hemokromatózis nem okoz tüneteket, legtöbbször nem is sejtik, hogy fenyegeti őket ez a betegség. Néha - de nem minden esetben - fáradtságot, levertséget, ízületi panaszokat okoz.

A kezeletlen hemokromatózis következtében a vas elraktározódik a májban, szívben, hasnyálmirigyben, nemi hormonokat termelő mirigyekben, bőrben, ízületekben, ... A felhalmozódott vas már azelőtt is okozhat vissza nem fordítható károsodást a szövetekben, mielőtt komolyabb tüneteket okozna: májcirrhózist, szívpanaszokat, cukorbetegséget, nemi működési zavarokat, bronzos bőrt, ízületi panaszokat, hasi panaszokat, ...

A vasraktárak jelzői a vérképben a **szérum ferritin** és a **transzferrin szaturáció**

Az a jó hírem, hogy a vastöbblet okozta bajok kivédhetők, ha időben felismerik és kezelik a hemokromatózist. A háziorvos tud olyan laboratóriumi vérvizsgálatot kérni, amellyel a szervezeted vasszintje ellenőrizhető (szérum ferritin és transzferrin szaturáció). Emellett ott, ahol engem kezelnek, Téged is várnak egy genetikai vizsgálatra, hogy a családvizsgálat keretében kiderítsék, örökölted-e, és milyen szinten, a hibás gént.

A **HFE gén** vizsgálatával eldönthető, örökölted-e a hemokromatózis génjét. Ha egy hemokromatózisos személy vérrokona vagy, indokolt ez a vizsgálat.

18 éves kor előtt vasfelhalmozódás jellemzően nem szokott előfordulni: a fejlődő szervezet felhasználja a rendelkezésére álló vasat. Ezért a férfiak szűrése 23 éves kortól javasolt, nőké 40 éves kor táján. Ha panaszaid vannak, akkor persze korábban is érdemes utána járni, mert nincs két egyforma ember...

Amennyiben a vizsgálatok emelkedett vasszintet és genetikai eredetet igazolnak, vérlebocsátásokat végeznek gyógyításként. Ez pontosan olyan, mint egy véradás. Nagyon hatékonyan üríti ki a vasraktárakat, mert a vörösvértestek újratermeléséhez a szervezet ezekből a szövetekből szabadítja fel a szükséges mennyiségű vasat.

Ha a vizsgálatok azt mutatnák, hogy ugyan a hibás gént örökölted, de nincs emelkedett vas-értéked, akkor 1-2 évente érdemes ellenőrizni, hogy időben közbe lehessen lépni, ha a vasraktáraid mégis telítődni kezdenének.

Idejében elkezdett kezelés mellett a hemokromatózis génjét hordozó személyek ugyanolyan teljes és egészséges életet élhetnek, mint akiknek nincs ilyen génjük. Ezért kérek, szívleld meg a levélben írtakat.

Ne felejtse el, a hemokromatózis sokáig nem okoz panaszokat. Nagyon fontos, hogy időben felfedezzék, ha hordozod a hibás gént. Feltétlenül keresd fel a háziorvosodat, kérj laboratóriumi beutalót - egyszerű vérvételről van szó!

További információt találsz a hemokromatozis.hu honlapon, és kérdéseidet is felteheted a fenti mailcímen.

Üdvözlettel: