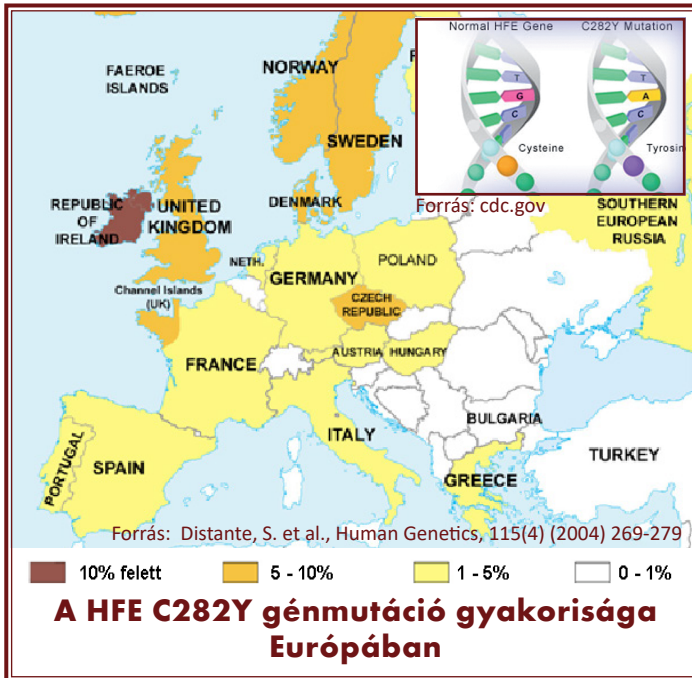


A legfontosabb tudnivalók:

- a hemokromatózis vastültelítődést jelent
- időben felismerve és kezelve nem okoz életminőség-romlást
- a kezelés rendszerint vérelbocsátásokból áll, amely évente 4-5 alkalommal helyettesíthető az Országos Vérellátó Szolgáltatónál történő véradással
- a késlekedés visszafordíthatatlan károsodásokat okozhat
- egészséges életmód és rendszeres ellenőrzés mellett, teljes életet élhet a betegség hordozója



A betegségről tájékozódjon honlapunkon:
www.hemokromatozis.hu

További kérdéseivel forduljon egyesületünkhöz.

Évente kétszer tartunk betegtalálkozót,
valamint június első hetében,
a Hemokromatózis Világhét alkalmából.

Kérdéseit a facebook.com/hemokromatozis
oldalon, vagy emailben is felteheti:

info@hemokromatozis.hu



Hemokromatózisos Betegek Egyesülete

1088 Budapest, Szentkirályi u. 46.

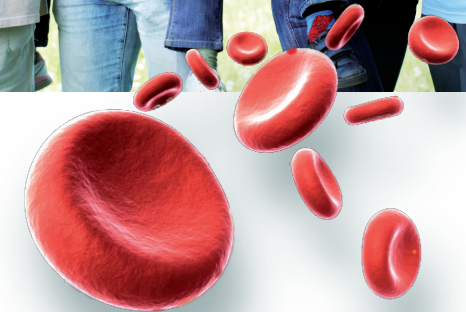
Egyesületünk célja, hogy a hemokromatózis közismertté váljon szakmai és laikus körökben, ezáltal elősegítsük, hogy a hibás gént hordozó személyből ne legyen vastülterhelődéses beteg.

Támogatóink:



Nemzeti
Együttműködési
Alap

Kérdések és válaszok A HEMOKROMATÓZISRÓL



Mi a hemokromatózis?

Mik a hemokromatózis tünetei?

Hogyan diagnosztizálható?

Hogyan kezelhető?



Mi a hemokromatózis?

A hemokromatózis egy olyan megbetegedés, melynek következtében a szervezet nagyon sok vasat szív fel a táplálékból. A vasfelesleg szervekben és szövetekben raktározódik el, főképp a májban, a hasnyálmirigyben, a szívben és az ízületekben. Mikor ez a vastöbblet olyan szintet ér el, hogy roncsolja a raktározó szerv szöveteit, sejtjeit, visszafordíthatatlan károsodást okoz.

A vastútelítődés rendszerint genetikai eredetű, bár a túl sok alkohol, C-vitamin, zöld tea fogyasztása is okoz vastöbbletet, ezekben az esetekben azonban a forrás megszüntetésével a vastöbblet is megszűnik. Mi a genetikai eredetű betegekkel foglalkozunk.

Mik a hemokromatózis tünetei?

A vas lassan halmozódik fel a szövetekben, így gyakori, hogy 30-40 éves korban okoz először panaszokat. Fiatal férfiaknál a növekedési szakasz befejeztével, 23 éves kor után kell figyelni a vérképi eltérésekre, míg nőknél inkább csak 40 éves kor táján fejlődik ki a betegség.

A vastútelítődés tünetei nem elég tipikusak:

- **szokatlan, krónikus fáradékonyság**
- **hasi fájdalmak**
- **fájdalmas ízületek**
- **a májműködés zavarai**
- **szívritmus zavarok**
- **cukorbetegség**
- **szexuális és hormonális zavarok**
- **a bőr szürkés elszíneződése**



Mivel ezek a tünetek nem elég jellegzetesek, és a hemokromatózisos beteg általában csak 1-2 tünetet tapasztal, ezért nehéz ezek alapján diagnosztizálni.

Hogyan diagnosztizálható?

A diagnózishoz laboratóriumi vérvizsgálatot végeznek. Ennek során a következő értékeket figyelik:

Szérum vas: Ha rendszeresen sok a vas a vérünkben, tartsunk be egy 1 hónapos diétát, amivel kizárjuk a nem genetikai eredetű túlzott vasbevitelt.

Transzferrin szaturáció: A vasszállító fehérje telítettsége. Nőknél 45% felett, férfiaknál 50% felett **felveti a hemokromatózis gyanúját.**

Szérum ferritin: A vasraktárak vassal való telítettségét jelzi. A transzferrin szaturációval együtt kell értékelni. Mint a bevezetőben leírtuk, a vasraktárakat más módon is feltölthetjük, anélkül, hogy hemokromatózisunk lenne.

Ha az 1 hónapos „diéta” után ismételt laboreredmények is erre utalnak, akkor a hematológus vagy a gasztroenterológus **genetikai vizsgálatot** kérhet annak eldöntésére, hogy örökletes hemokromatózisa van-e a betegnek.

Hogyan kezelhető? A kezelés a **vasfelesleg eltávolítását** jelenti, megelőzve a szövetek és szervek károsodását. Ha már előállt valamilyen károsodás, sajnos azt nem lehet visszafordítani, azonban a további romlást meg lehet előzni. Emiatt fontos a betegség időben való felismerése és a kezelés megkezdése. A kezelés egyszerű módja a **hemokromatózisos beteg vérének lebocsátása**. Eleinte sűrűbben (1-4 hetente), 1-2 év után egyre ritkábban csapolnak vért a betegtől. A kezelés hossza, a lecsapolt vér mennyisége a beteg vasraktárainak állapotától függ. Ha a vasraktárak telítettsége (**ferritin**) normalizálódott, elegendő évente 2 alkalommal ellenőrizni. A kezelés egész életre szól: figyelni kell, hogyan változik a vasraktárak telítettsége, és időnként egy csapolással normalizálni kell az állapotot.

Véradás: 2017 óta a hemokromatózisban érintett személy véradó lehet, ha a véradás feltételeinek megfelel. Mivel a vérlebocsátás a hemokromatózis terápiája, a véradással a hemokromatózisos személy nemcsak saját gyógyulása érdekében cselekszik, de egyben segít azokon is, akiknek valamilyen vérkészítményre van szüksége.

Kell-e diétázni?

Legfontosabb tennivalója a betegnek, hogy ne rontsa a saját helyzetét emelt vasbevitellel. Étrendjében lehetőleg kerülje a bőségeket és a vörös húsokat, de legfontosabb, hogy **ne fogyasszon!**

- **alkoholt**
- **vastartalmú étrendkiegészítőket, vitaminokat**
- **C, Q10 vitaminokat**
- **hozáadott vasat tartalmazó gabonapelyheket**
- **túl sok zöld teát**
- **ne dohányozzon!**

Az ajánlott életmódhoz a rendszeres mozgás is hozzátartozik: segít a vastöbblet okozta oxidatív stressz kivédésében.

Hogyan öröklődik a hemokromatózis?

Ez a betegség akkor fejlődik ki, ha egy személy **mindkét szülőjétől hibás gént örököl (homozigóta)**.

Azonban nem minden homozigóta betegszik meg hemokromatózisban: az életmód és további gének hatása is szerepet játszhat a vastútelítődés kialakulásában.

Ha valakinek csak egyik génje hibás (heterozigóta), akkor nem várható, hogy kialakul nála a hemokromatózis. A vizsgálatok szerint azonban a heterozigóta is jobb, ha figyel a vérképére és az életvitelre, kerüli az alkoholt és a dohányzást, mert úgy tűnik, hogy az egyetlen hibás gén is hajlamosíthat a vastútelítődés kialakulására.

Ha valaki örökölte a két hibás gént, akkor érdemes a vérrokonait is megvizsgálni, hogy idejében kiderüljön, hogy gyermeke(i), testvére(i) kezelésre, megfigyelésre szorulnak-e.