

# Meld dig ind i patientforeningen

Støt udbredelse af kendskabet til sygdommen

Besøg patientforeningen på [www.haemokromatose.dk](http://www.haemokromatose.dk)  
Meld dig ind i foreningen via formularen på hjemmesiden.

Medlemskab 300 kr. årligt  
Pårørende medlemskab 150 kr. årligt

## Vi arbejder for:

- At øge vores viden om hæmokromatose
- At der bliver mere fokus på – og screening for sygdommen
- At tapning af blod bliver lettere tilgængeligt for patienterne
- At du kan møde andre med sygdommen og lære af deres sygdomsforløb

## Symptomer og behandling

Sygdommen kan have ét eller flere symptomer, f.eks.:

- Træthed og initiativløshed
- Gigtsmerter i ét eller flere led
- Mavesmerter
- Humørsvingninger
- Varige gigtsmerter
- Sukkersyge
- Skrumpelever og leverkræft
- Hjertesvigt

Behandlingen er enkel og effektiv:

- Tapning af blod indtil dine jernværdier er på normalt niveau



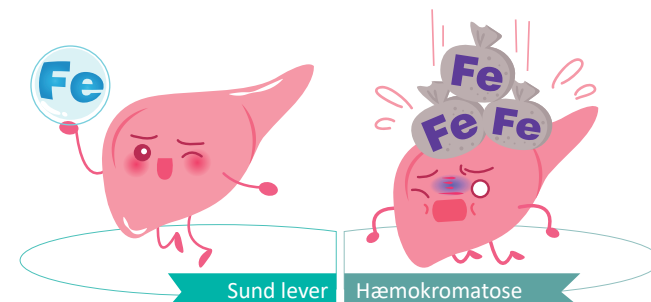
Denne folder er lavet af Dansk Hæmokromatose Forening.

[www.haemokromatose.dk](http://www.haemokromatose.dk)



## DANSK HÆMOKROMATOSE FORENINGENS

# information om jernsygdommen HÆMOKROMATOSE



en arvelig sygdom der skyldes for meget jern i kroppen

Hæmokromatose er en alvorlig arvelig sygdom. Mindst 20.000 danskere er disponeret for sygdommen og mindst 500.000 er bærere af genet – de fleste uden at vide det. Hvis diagnosen ikke bliver stillet i tide, kan der opstå varig skade på kroppens organer. Diagnosen kan stilles på en almindelig blodprøve.

# Kort information om arvelig hæmokromatose

Af Speciallæge Nils Milman, oktober 2020

Denne information er til dig som har fået påvist hæmokromatose, eller som har en nær slægtning med sygdommen. Vi håber den kan give dig øget kendskab om hæmokromatose og svar på nogle af de hyppigste spørgsmål omkring sygdommen.

## Hvad er hæmokromatose?

Hæmokromatose er en medfødt, arvelig disposition til sygdom, hvor man er bærer af en mutation på hæmokrromatose-genet (HFE-genet). I Danmark er ca. 4 ud af hver 1.000 personer bærere af sygdomsgenet. Det er den hyppigst forekommende arvelige disposition til sygdom i Danmark.

Hæmokromatose skyldes, at jernoptagelsen i tarmen fra kosten er unormal høj og med tiden fører til, at kroppen optager alt for meget jern. Kroppen har ingen mulighed for at skille sig af med overskudsjern. Ved hæmokromatose aflejres overskudsjern i kroppens forskellige organer og kan med tiden føre til skader på blandt andet led, lever, hjerte, bugspytkirtel (pancreas) og hypofyse.

## Hvilke symptomer er der ved hæmokromatose?

### Sygdommen kan give:

- Træthed, initiativløshed
- Gigtsmerter i leddene, hyppigst de små led i hænderne men også i store led som knæ og hofter
- Diabetes (sukkersyge)
- Nedsat lyst til sex og rejsningsproblemer (erektil dysfunktion) hos mænd
- Leverskade med skrumpeliver (levercirrose) og leversvigt
- Hjertesygdom med hjertesvigt
- Smerter i maven
- Abnorm "solbrændthed" af huden

Kvinder udvikler organskader senere i livet end mænd, fordi de har et mangelagtigt, naturligt blodtab og dermed jerntab i forbindelse med menstruationer og fødsler.

## Hvordan påvises hæmokromatose?

Diagnosen stilles på en blodprøve som analyseres for plasma transferrin-jernmætning og serum ferritin. Er disse prøver forhøjede udføres en DNA-analyse hvor man undersøger for mutationer på HFE-genet.

## Hvordan behandles hæmokromatose?

Sygdommen behandles med blodtapninger hvor man tapper 300-500 milliliter blod ad gangen. I starten tappes patienten én gang om ugen indtil kroppens overskudsjern er fjernet. Herefter går patienten over til vedligeholdelsestapning 2-4 gange om året. Ved hver blodtapning fjernes 250 milligram jern.

Gennem tapninger kan man forhindre udvikling af alvorlige organskader. Patienterne får det bedre og de fleste symptomer forsvinder, selv om ledsmerter hos nogle fortsætter uændret.

Hvis patienten, inden sygdommen er diagnosticeret, har udviklet diabetes kan det blive nødvendigt med behandling, enten i form af tabletter eller med insulin. Ved skrumpeliver med leversvigt kan der foretages levertransplantation.

Patienter med hæmokromatose må ikke tage nogen form for jerntilskud, heller ikke jern i vitamin-mineral piller og ikke tage unødvendigt C-vitamin.

De bør følge de 10 officielle kostråd og spise en alsidig og sund kost men begrænse indtaget af kød og alkohol. Særlige kostændringer kan formentlig nedsætte optagelsen af jern og dermed nedsætte behovet for blodtapninger. Find kostanbefalinger på:

[www.haemokromatose.dk/links](http://www.haemokromatose.dk/links)

## Opdag i tide og undgå organskader

**Det er vigtigt at huske:** Hvis hæmokromatose opdages og behandles i tide med blodtapninger, får man ikke symptomer eller organskader af sygdommen og lever lige så længe som personer uden sygdommen. Forebyggelse er derfor meget vigtig i indsatsen mod sygdommen.

## Familien skal undersøges for hæmokromatose

Når en person har fået påvist hæmokromatose skal de nærmeste slægtninge (forældre, søskende, børn) også undersøges for sygdommen med en blodprøve. Risikoen for at søskende til en person med hæmokromatose også er bærere af sygdomsgenet er 1 ud af 4 søskende. DNA-analyse af HFE-genet, serum transferrin-jernmætning og serum ferritin er gode redskaber til familieudredning. Man kan i de fleste tilfælde vente med at undersøge børnene indtil de er blevet 18 år og dermed voksne.