

Bloed doneren bij hemochromatose

U hebt de ziekte hemochromatose (ijzerstapelingsziekte) waardoor u regelmatig een aderlating (onttrekken van bloed uit een ader) moet ondergaan. Onder bepaalde condities is het mogelijk om het bloed te doneren via de bloedbank. In deze folder gaan we in op wat hemochromatose is en wanneer bloed gedoneerd kan worden.

Wat is hemochromatose?

Hemochromatose is één van de meest voorkomende erfelijke ziektes. Als u hemochromatose heeft, neemt uw lichaam te veel ijzer uit voedsel op. Dit ijzer stapelt zich op in het lichaam. Daarom wordt hemochromatose ook wel ijzerstapelingsziekte genoemd. Het lichaam kan het teveel aan ijzer zelf niet afvoeren. In het begin heeft dit geen ernstige gevolgen. Het ijzer wordt dan veilig opgeslagen, voornamelijk in de lever. Als de stapeling door blijft gaan, kan er schade ontstaan aan organen als de lever, de alvleesklier, de gewrichten, de schildklier en het hart.

De primaire manier waarop mensen hemochromatose krijgen is erfelijkheid. Daarnaast is er ook nog een secundaire manier, meestal veroorzaakt door een andere aandoening of bepaalde externe factoren. De secundaire manier wordt in deze folder verder niet besproken, omdat patiënten met een secundaire variant niet in aanmerking komen voor bloeddonatie.

Klachten bij hemochromatose

Ijzerstapeling in het bloed wordt gemeten aan de hand van het ferritine gehalte. In het Máxima MC hanteren we een normaalwaarde van ferritine tussen de 18 en 370 microgram per liter.

Klachten die meestal bij een milde (ferritinegehalte ≤ 1000 microgram per liter) ijzerstapeling voorkomen zijn:

- Chronische vermoeidheid
- Gewrichtsklachten
- Leverfunctieafwijkingen
- Buikklachten

Hoe tevreden bent u over uw specialist of ziekenhuis? Geef uw mening op [ZorgkaartNederland.nl](https://www.zorgkaartnederland.nl)

De informatie in deze folder is van algemene aard en is bedoeld om u een beeld te geven van de zorg en voorlichting die u kunt verwachten. In uw situatie kunnen andere adviezen of procedures van toepassing zijn. Deze folder is dan ook slechts een aanvulling op de specifieke (mondelinge) voorlichting van uw specialist of behandelaar.

Klachten die meestal bij een ernstige (ferritinegehalte > 1000 microgram per liter) ijzerstapeling voorkomen zijn:

- Diabetes
- Hartklachten
- Leverfibrose
- Hormonale stoornissen
- Huidverkleuringen

Behandeling hemochromatose

De behandeling van hemochromatose is een aderlating (flebotomie). Door middel van aderlaten wordt bloed aan het lichaam onttrokken. Het lichaam reageert door het aanmaken van nieuw bloed. Voor het aanmaken van nieuw bloed is ijzer nodig. Het lichaam onttrekt dit aan het in het lichaam opgeslagen ijzer, waardoor het teveel aan opgeslagen ijzer daalt. Door deze verwijdering keert het gewenste gehalte aan ferritine (tussen de 20-50 microgram per liter) in het lichaam terug. Voor verdere informatie omtrent flebotomie verwijzen wij u naar de folder van het Máxima MC over aderlating.

Aan welke criteria moet u voldoen om bloeddonatie te kunnen doen?

Om in aanmerking te komen voor het doneren van bloed na een aderlating bij hemochromatose, moet u aan een aantal criteria voldoen. Deze criteria zijn:

- De ziekte is stabiel, dat wil zeggen dat u reeds behandeld bent. Het ferritine gehalte is <100 microgram per liter.
- U voldoet aan de voorwaarden voor het reguliere donorschap (zie ook www.sanquin.nl)

U mag geen bloeddonor worden als u:

- Minder dan 50 kilogram weegt.
- In of na 1980 een bloedtransfusie of bloedproducten (hieronder vallen ook bloedplaatjes en plasma) hebt gehad. Dit om de besmettingsketen voor de variant ziekte van Creutzfeldt-Jakob tegen te gaan. Er bestaat namelijk geen test om deze ziekte op te sporen.
- Ooit een orgaan- of weefseltransplantatie van menselijke oorsprong hebt gehad.
- In de periode 1 januari 1980 tot en met 31 december 1996 in totaal zes maanden of langer in het Verenigd Koninkrijk (Engeland, Wales, Noord-Ierland, Schotland, het eiland Man en de Kanaaleilanden) bent geweest. (Ook in verband met de ziekte van Creutzfeldt-Jakob)
- Ooit drugs hebt gespoten. Ook als het eenmalig was of lang geleden. Dit in verband met een verhoogde kans op bloed overdraagbare infectieziekten. Bij het snuiven van cocaïne mag u tot één jaar na het laatste gebruik bloed geven.
- Diabetes mellitus hebt waardoor u insuline gebruikt.
- Een chronische of ernstige ziekte hebt (gehad). Dit dient overlegt te worden met een donorarts van Sanquin.

Voor de aanmelding als donor maakt de behandelend arts gebruik van het aanvraagformulier 'regulier bloeddonschap bij hemochromatose'. Voordat de aanvraag

wordt geaccepteerd, beoordeelt een arts van Sanquin de medische informatie die verstrekt is door de behandelend arts.

Jaarlijks dient de donor een bewijs van voortzetting donerschap (inclusief recente ferritinewaarde) van de behandelaar aan Sanquin te overhandigen. Zonder dit bewijs kunt u als donor geen bloed meer geven.

De frequentie van doneren is maximaal drie keer per jaar voor vrouwen en maximaal vijf keer per jaar voor mannen. Tussen twee opeenvolgende donaties moeten minimaal acht weken zitten. Deze bloeddonthes vinden plaats bij Sanquin. Dit is de bloedbank die u kunt vinden naast het Máxima MC in Eindhoven.

Adres Máxima MC locatie Eindhoven:

Dominee Theodor Fliednerstraat 1
5631 BM Eindhoven

Indien het voor uw ziekte noodzakelijk is om vaker een flebotomie te ondergaan worden deze uiteraard poliklinisch in het Máxima MC uitgevoerd.

Voordelen van bloeddonthes bij hemochromatose

Ondanks uw ziekte kunt u met de behandeling (flebotomie) andere mensen helpen. Door uw bloed, wat anders weggegooid wordt, te doneren helpt u andere mensen hun leven te redden of te ondersteunen.

Bereikbaarheid

Uw behandelend arts of u verpleegkundig specialist hematologie zal samen met u bekijken of u aan bovenstaande criteria voldoet en indien nodig extra informatie verstrekken. Voor vragen kunt u terecht bij secretariaat MOC. Telefoonnummer: 040 - 888 5320.

Notities

Heeft u vragen over uw behandeling? We raden u aan ze op te schrijven. Zo weet u zeker dat u ze niet vergeet.