

## **Brief voor familieleden van hemochromatose patiënten**

*Iemand in jouw familie heeft de diagnose hemochromatose gekregen. Een andere naam voor deze aandoening is: ijzerstapeling.*

*Omdat je familie bent, heb je mogelijk dezelfde eigenschappen geërfd die deze ziekte veroorzaken. Je kunt je daarom beter ook laten testen.*

*Hemochromatose is een veel voorkomende erfelijke afwijking die van ouders op kinderen overgaat.*

*Mensen met hemochromatose nemen te veel ijzer op uit het voedsel dat ze eten. Niet iedereen met de aanleg voor hemochromatose krijgt daar klachten door, maar bij sommige mensen is dat wel het geval. Als ijzerstapeling dan niet wordt ontdekt en tijdig wordt behandeld kan het ernstige gezondheidsproblemen opleveren.*

*Het goede nieuws is:*

- *Als het vroegtijdig wordt ontdekt kan je een normaal gezond leven leiden.*
- *Testen op hemochromatose kan eenvoudig door middel van bloedtesten die door je dokter kunnen worden aangevraagd.*
- *De behandeling is simpel, goedkoop en heel effectief.*

*De meeste mensen met hemochromatose voelen zich in eerste instantie niet ziek waardoor ze niet weten dat ze de ziekte onder de leden hebben. Het is daarom het beste om:*

- *De dokter te vertellen dat in jouw familie hemochromatose voorkomt.*
- *Speciale ijzerbepalingen en een HFE-gen test aan te vragen.*

*Voor de testen, zie: laboratoriumdiagnostiek hemochromatose (LESA) van het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG).*

*Mensen kunnen op elke leeftijd klachten krijgen, maar meestal ontstaan die pas na het 40<sup>ste</sup> jaar bij mannen en na het 50<sup>ste</sup> jaar bij vrouwen. De klachten die mensen hebben zijn verschillend maar vaak gaat het om:*

- *Constante vermoeidheid.*
- *Pijnlijke gewrichten.*

*Als hemochromatose niet wordt behandeld kan deze aandoening ernstiger gezondheidsklachten veroorzaken, o.a. schade aan organen met bijvoorbeeld suikerziekte als gevolg. Het is daarom belangrijk om deze brief serieus te nemen en een afspraak met je dokter te maken.*

*Je arts kan informatie over hemochromatose vinden in de Richtlijn hemochromatose: [Startpagina Erfelijke Hemochromatose Richtlijn](#) en verder op [Thuisarts.nl](#). Als je meer wilt weten over hemochromatose, ga dan naar [www.hemochromatose.nl](http://www.hemochromatose.nl), de website van de Hemochromatose Vereniging Nederland (HVN). Daar kun je ook een brochure aanvragen over ijzerstapeling.*

*HVN, maart 2023*

