

## **Kurzfassung meines Berichts über die Hämochromatose in meiner Familie.** (eingestellt 05/2017)

Mein Name ist U.A., 77 Jahre alt und seit dem Jahr 2000 weiß ich, dass ich C282Y homozygot erkrankt bin.

Vor mir lagen zahlreiche Besuche bei meiner Ärztin, die früher mit Erfolg zahlreiche Allergien und Unverträglichkeiten nach Holzschutzfarb-Vergiftung im Haus behandelt hatte. Der Gipfel waren Umnebelung und Sprachfindungsstörungen. Zunächst wurde alles den Wechseljahren zugeschrieben. Dann las ich über eine Krankheit, die mich aufhorchen ließ. Alle beschriebenen Symptome stimmten mit den meinen überein. Bei dem sofort durchgeführten Gen.-Test wurde eine Mutation im HFE-Gen für das Krankheitsbild "Hämochromatose" diagnostiziert.

Die Ärztin begann mit Spritzen, die keinen wirklichen Erfolg brachten. Dann griff sie zu Aderlässen, und zwar bei einem Ferritin -Wert von knapp 600 ng/ml. Bei mir reichte dieser Wert bereits für massive Beeinträchtigungen.

Es folgte das übliche Procedere mit wöchentlichen, später monatlichen Aderlässen, bis ein Ferritinwert von 20 ng/ml – 50 ng/ml erreicht war, bei dem ich mich sehr wohl fühlte und der bis Ende 2008 gehalten wurde. Nach Einnahme von Coxib Schmerztabletten gegen starke Gelenkschmerzen zusammen mit Magensäure-Hemmern stieg der Ferritinwert im Laufe der letzten Jahre auf ca. 80 ng/ml bis Mitte des Jahres 2016 an. Dann folgte noch einmal ein Aderlaß (Ferritinwert ca.40 ng/ml).

Ehemann und Kinder ließen ebenfalls einen Gen-Test machen.

Mein Mann ist H63D heterozygot (ohne Beeinträchtigungen). Bei den Kindern (C282Y homozygot - erhöhtes Krankheitsrisiko) ist die Krankheit bis jetzt noch nicht ausgebrochen.

Bei meinem Bruder wurde die Mutation inzwischen auch festgestellt. Mein Vater hatte immer eine tief-bronzefarbene Gesichtsfarbe und ist mit 83 J. verstorben – für mich beim damaligen Kenntnisstand - ohne typische Merkmale einer Hämochromatose. Meine Mutter ist mit 76 Jahren verstorben – einige Merkmale könnten bei ihr nach meinem heutigen Kenntnisstand des Krankheitsbildes auffällig gewesen sein, z.B. schwere Depressionen, geschwollene Hände u. Fußgelenkbeschwerden.

In den Tagebüchern meines Schwiegervaters -übersetzt aus der Sütterlinschrift - bin ich auf die Beschreibung seiner Qualen in seinen letzten 6 Lebensjahren gestoßen, wie sie wohl auch bei einem schweren Leberschaden beim Krankheitsbild einer Hämochromatose auftreten.

Mein Schwiegervater war nach dem II. Weltkrieg Gemeindedirektor in Hürth-Hermülheim b. Köln. In seinen Tagebüchern berichtete er, dass er 1948 überarbeitet war und 4 Wochen stationär im Krankenhaus Köln-Hohenlind behandelt wurde. In den folgenden Jahren klagte er immer wieder über Leberprobleme, die Leber war vergrößert und entzündet. Es bestand laut ärztlichem Befund die Gefahr einer Zirrhose, Alkohol als Ursache konnte ausgeschlossen werden. Er berichtete über Gelenkprobleme, auch dass das Gehen schwer falle und er sich fragte, ob er denn schon so verschlissen sei ( Zukunftsängste und Schmerzen). Er konnte sein Amt nicht mehr ausfüllen und ging in den Ruhestand. 1953 traten zunehmend Anfälle auf, teils auch mit starker Benommenheit (wie durch einen Schleier sehen) bis hin zum Koma. Hautjucken trat ebenfalls heftig auf. Ende 1953 war selbst das Verfassen der Weihnachtspost nicht mehr möglich. Im März 1954 starb der Schwiegervater im Alter von 59 Jahren.

Ich habe diesen Bericht verfasst mit der dringenden Empfehlung, bei den im Text geschilderten Symptomen an das Krankheitsbild einer Hämochromatose zu denken, denn eine frühe Diagnose sichert eine normale Lebenserwartung.

U.A.

(Name der HVD bekannt)

