

## **Welt Hämochromatose Woche 4.-10. Juni 2018**

### **Speichern Sie zu viel Eisen im Körper? Frühe Diagnose rettet Leben!**

Neue Forschungsergebnisse und Leitlinien empfehlen eine frühe Diagnose und Behandlung einer der weltweit häufigsten genetischen Veranlagungen.

Hämochromatose ist eine ernste Erkrankung, bei der zu viel Eisen aufgenommen und im Körper gespeichert wird. Folgen können Leberzirrhose, Leberkrebs, Gelenkentzündungen, Diabetes und allgemeine Müdigkeit sein.

Ziel der Welt Hämochromatose Woche, die heute beginnt, ist es, die Aufklärung über diese Krankheit zu verbessern um die Rate der Frühdiagnose zu erhöhen und damit die Folgeschäden der Betroffenen zu reduzieren und hohe Kosten für das Gesundheitssystem<sup>1</sup> einzusparen.

Hämochromatose-Selbsthilfegruppen weltweit, inklusive der Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. haben sich vereinigt, um mit dieser Aktion die frühe Diagnose dieser oftmals noch unbekanntes Erkrankung zu verbessern.

In internationaler Zusammenarbeit, hat sich eine Task Force von Hämochromatose-Experten 2017 auf eine einfache, objektive, praxisnahe Empfehlung zur Behandlung der Hämochromatose geeinigt, die in verschiedenen Sprachen rund um den Globus verfügbar ist <sup>2</sup>.

Frau Dr. Barbara Butzeck von der Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. begrüßt diese wichtige Leitlinie, im Bewusstsein, dass Hämochromatose als eine der häufigsten genetischen Stoffwechselerkrankungen in Deutschland, immer noch zu selten bzw. zu spät diagnostiziert wird. "Ca. 1 von 200 Personen mit europäischer Herkunft hat die genetische Prädisposition für Hämochromatose und 1 von 7 Personen ist Träger der Genmutation".

„ Hämochromatose ist unterdiagnostiziert, teilweise weil das öffentliche Bewusstsein für diese Erkrankung fehlt, andererseits weil die Symptome wie Müdigkeit, Depression und Gelenkschmerzen irrtümlich auf verschiedenen anderen Erkrankungen hinweisen können. „ Unerkannt und unbehandelt kann die erhöhte Eisenspeicherung zum vorzeitigem Tod führen“, sagt Dr. Butzeck.

Obwohl Hämochromatose durch einfache Bluttests diagnostiziert werden kann, hören Selbsthilfegruppen Vertreter rund um den Globus immer wieder in Familiengeschichten über Betroffene mit schweren Folgeschäden durch eine Verzögerung der Diagnosestellung. Jüngste Forschung des Murdoch Children's Research Institute (MCRI), Australien hat gezeigt, dass Hämochromatose frühzeitig behandelt werden soll, auch wenn die Eisenspeicher nur leicht erhöht sind.<sup>3</sup>

Die Tragödie ist, das so viele Personen unnötig leiden, obwohl rechtzeitige Behandlung einfach, sicher und effektiv ist. Hämochromatose kann ganz einfach durch Aderlass bzw. Blutspende behandelt werden, wodurch Eisen dem Körper entzogen wird. Die Diagnose hindert dann nicht mehr ein normales Lebensalter zu erreichen. Eine gemeinsame weltweite Anstrengung um das Bewusstsein für diese Erkrankung zu erhöhen, sollte helfen, Leid durch Hämochromatose zu verhindern.

Weitere Informationen, oder zur Organisation eines Interviews, kontaktieren sie bitte:

Dr. Barbara Butzeck, Tel: 0177-7935234, E-Mail: [barbara.butzeck@gmx.de](mailto:barbara.butzeck@gmx.de)

Weitere Informationen finden Sie auch auf der Webseite der Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. [www.haemochromatose.de](http://www.haemochromatose.de), oder auf den Seiten unserer Schirmorganisationen [www.efaph.eu](http://www.efaph.eu) oder [www.haemochromatosis-international.org](http://www.haemochromatosis-international.org).

Die Hämochromatose-Vereinigung Deutschland e.V. ist eine gemeinnützige Selbsthilfegruppe für betroffene Hämochromatose-Patienten und ihre Familien.

Kurze Fakten:

- Unbehandelt kann Hämochromatose zu Leberzirrhose, Leberkrebs, Diabetes und Arthritis führen.
- Häufigste genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung in Deutschland.
- Erste Tests auf Hämochromatose sind einfache Blutuntersuchungen der Eisenparameter Ferritin und Transferrin-Sättigung, die jeder Arzt durchführen kann.
- Die Behandlung ist einfach, sicher und effektiv und besteht im regelmäßigen Aderlassen. Die Prozedur ist die gleiche wie bei der Blutspende.
- 

Wir glauben, dass Hämochromatose-Patienten Anspruch haben auf eine frühe Diagnose, Gewährung und Kostenübernahme einer regelmäßiger Therapie und Erforschung weiterer Therapieansätze für eine kausale Behandlung.