



**EIN LEBEN MIT
EISENÜBERLADUNG**

VORWORT

Liebe Patientin, lieber Patient!

der Satz „Viel hilft viel“ gilt nicht für das Spurenelement Eisen im menschlichen Körper. Gerade bei Eisen ist die richtige Menge entscheidend.

Sie bekommen aufgrund Ihrer Erkrankung wiederholt und regelmäßig Bluttransfusionen. Jede Bluttransfusion, die Sie erhalten, enthält bis zu 250 mg Eisen. Sie brauchen aber pro Tag nur 1-2 mg. Da der menschliche Körper das überschüssige Eisen nicht ausscheiden kann, wird es gespeichert. Dadurch entwickelt sich eine Eisenüberladung.

Die Eisenüberladung ist eine ernst zu nehmende Erkrankung. Sie führt ohne Therapie langfristig zu Schäden an lebenswichtigen Organen.

Mit diesem Ratgeber möchten wir Sie über die Hintergründe und mögliche Risiken einer Eisenüberladung informieren. Bei der Therapie der Eisenüberladung ist Ihr persönlicher und aktiver Beitrag sehr wichtig. Sie können durch richtige Ernährung und regelmäßige Medikamenteneinnahme den Therapieerfolg mitgestalten. Wer Bescheid weiß, kann am besten lernen, mit den Problemen einer Krankheit umzugehen.



Eine interessante Lektüre wünscht

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'U. Platzbecker'.

Ihr PD Dr. Uwe Platzbecker

INHALT

Vorwort	2
Informationen zur Erkrankung	
Was macht Eisen im Körper?	4
Was ist eine Eisenüberladung?	5
Wie entsteht eine Eisenüberladung?	6
Wer kann von einer Eisenüberladung betroffen sein?	7
Was sind die möglichen Folgen?	8
Wie wird die Eisenüberladung festgestellt?	10
Checkliste: Das sollten Sie beachten!	12
Behandlung der Eisenüberladung	
Medikamentöse Therapie.....	14
Aderlass	17
Was Sie bei der Chelattherapie beachten sollten	18
Leben mit Eisenüberladung	
Bluttransfusionen	20
Ratschläge zur gesunden Lebensführung	22
Tipps zur richtigen Ernährung	24
Glossar	26
Online Service-Center	31
www.leben-mit-transfusionen.de	

WAS MACHT EISEN IM KÖRPER?

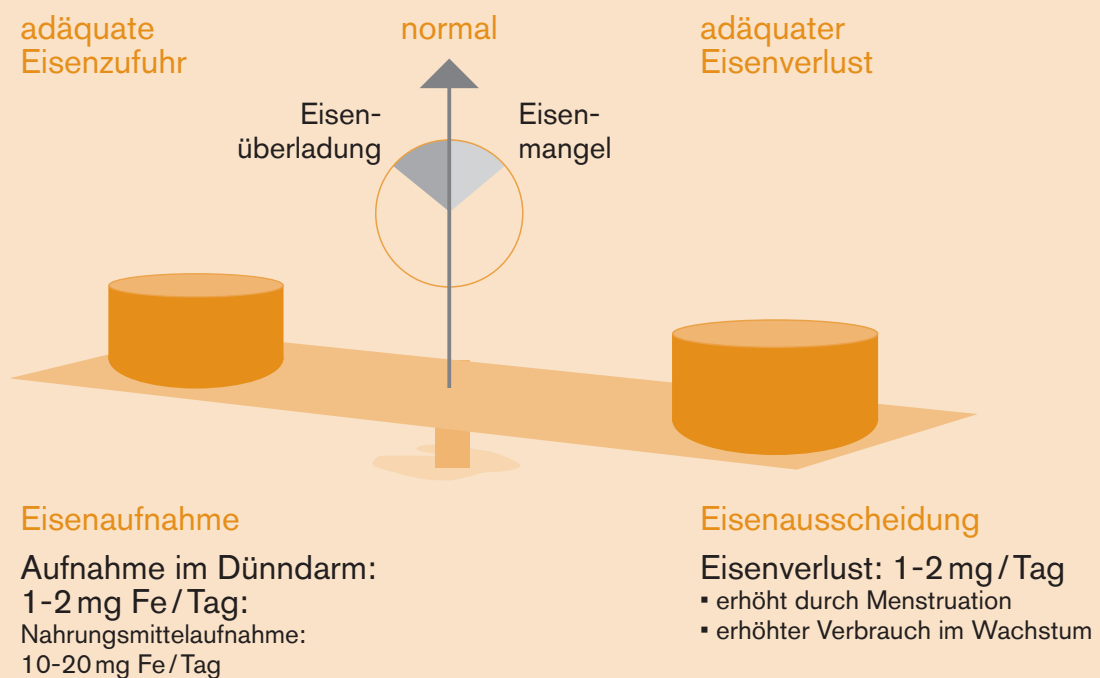
Eisen (chemisches Zeichen *Fe*) ist ein lebensnotwendiges Spurenelement. Es befindet sich im roten Blutfarbstoff (*Hämoglobin*) der roten *Blutkörperchen* (*Erythrozyten*) und hat dort eine wesentliche Bedeutung für den Sauerstofftransport.

Normalerweise ist die Eisenbilanz beim Menschen ausgeglichen. Bei einem Gesunden werden bei ausgewogener Ernährung täglich zwischen 10-20 mg *Eisen* mit der Nahrung aufgenommen. Nur etwa ein Zehntel der aufgenommenen Eisenmenge gelangt über den Dünndarm in den Blutkreislauf. So deckt der Körper seinen täglichen Bedarf von 1-2 mg. Der normale Eisenverlust über Schweiß und alte Zellen wird dabei ausgeglichen (siehe Abbildung 1).

Kommt es zu einer Störung dieses Gleichgewichtes, entsteht entweder ein Eisenmangel oder eine Eisenüberladung.

Ausgeglichene Eisenbilanz

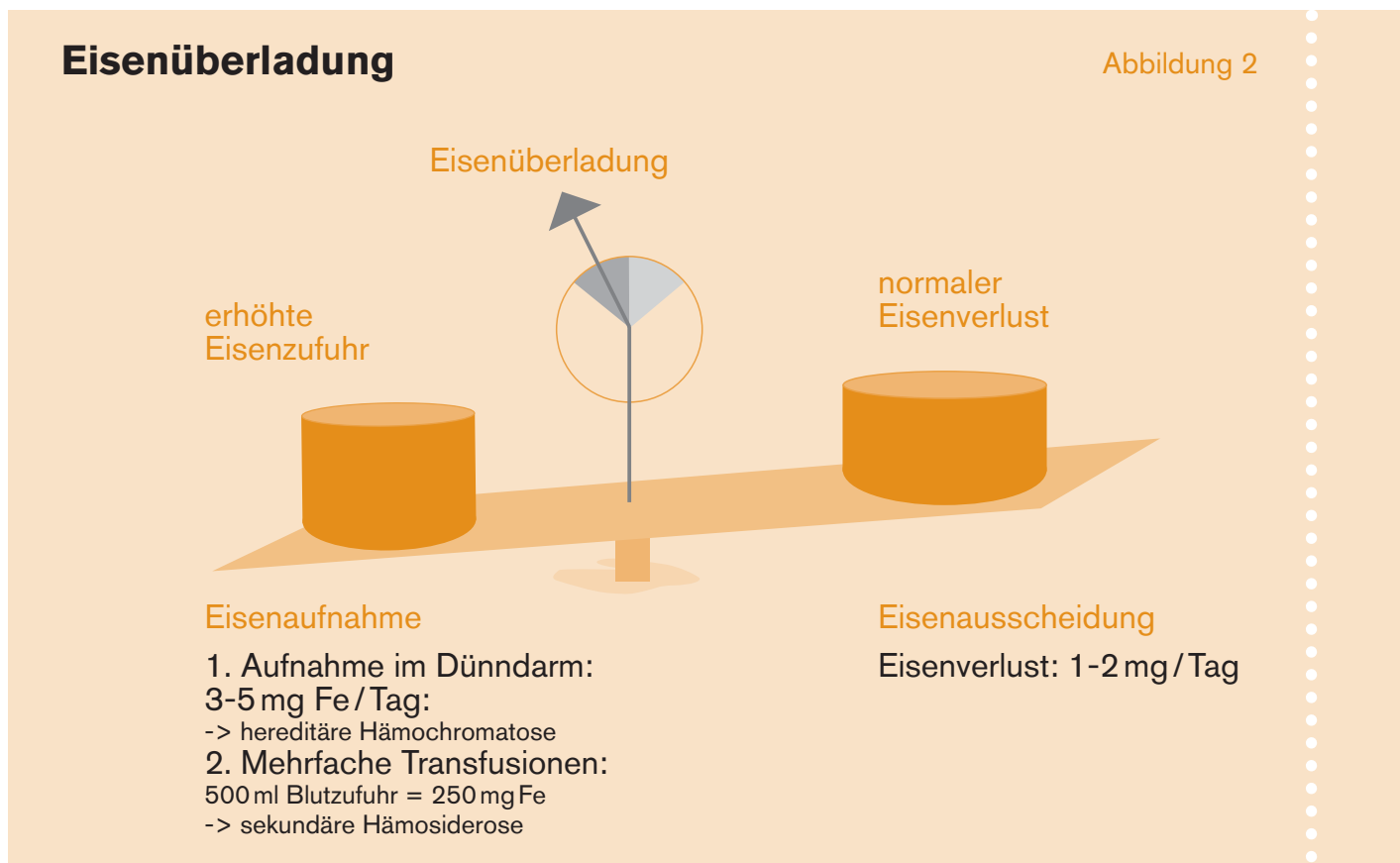
Abbildung 1



WAS IST EINE EISENÜBERLADUNG?

Der menschliche Körper ist nicht in der Lage, *Eisen* über den Darm oder die Nieren auszuschleiden. Ist die Eisenzufuhr dauerhaft höher als der normale Eisenverlust, kommt es zu einem Ungleichgewicht des Eisenhaushalts (siehe Abbildung 2).

Bei zu hohem Eisenangebot wird das überschüssige *Eisen* zunächst in speziellen Eisenspeichern gelagert. Ist deren Fassungsvermögen überschritten, wird das Eisen in den verschiedensten Organen wie Herz, Leber, Bauchspeicheldrüse, Schilddrüse und den Gelenken eingelagert. Dort kann es zu Schädigungen führen.



WIE ENTSTEHT EINE EISENÜBERLADUNG?

Eine Eisenüberladung ist Folge eines andauernd zu hohen Eisenangebotes. Dieses kann zum Beispiel in Folge von regelmäßigen Bluttransfusionen zur Therapie von *Myelodysplastischen Syndromen* (MDS), der *Sichelzellanämie* oder der *Thalassämie* (Mittelmeeranämie) entstehen.

Sie benötigen zum Beispiel aufgrund einer MDS-Erkrankung wiederholt *Blutkonserven*, um Ihren Mangel an roten *Blutkörperchen* auszugleichen. Da eine *Blutkonserve* zwischen 200 und 250 mg Eisen enthält, bekommt Ihr Körper circa das 20fache dessen, was er pro Tag benötigt. Die Eisenkonzentration im Blut steigt deutlich an. Ein Eisenüberschuss und damit eine Eisenüberladung des Körpers ist ab 20 bis 25 Transfusionen bzw. nach einem Jahr regelmäßig wiederholter Transfusionen zu erwarten (siehe Abbildung 3).

Verschobenes Gleichgewicht des Eisenhaushalts bei Transfusionsbehandlungen

Abbildung 3



WER KANN VON EINER EISENÜBERLADUNG BETROFFEN SEIN?

Auslöser einer Eisenüberladung können angeborene Stoffwechselstörungen (z.B. eine *Hämochromatose*) oder erworbene Erkrankungen der Blutbildung sein. Unter den erworbenen Auslösern einer Eisenüberladung sind wiederholte Bluttransfusionen mit großem Abstand die häufigste Ursache. Erkrankungen, die wiederholte Transfusionen erforderlich machen, sind vor allem:

- **Myelodysplastische Syndrome (MDS)**

Bei MDS finden sich im *Knochenmark*, dem Ort der Blutbildung, unausgereifte und in ihrer Funktion gestörte Vorläufer von reifen, funktionstüchtigen roten *Blutkörperchen (Erythrozyten)*. Dadurch nimmt die Zahl funktionsfähiger roter Blutkörperchen im Blut stark ab. Dies geht mit einer Abnahme des roten Blutfarbstoffs (*Hämoglobin*) einher und wird in der Medizin als *Anämie* bezeichnet. Eine *Anämie* führt zu Symptomen wie Kurzatmigkeit, eingeschränkter Leistungsfähigkeit und Kopfschmerzen und muss in zwei Dritteln aller Fälle durch regelmäßige Bluttransfusionen ausgeglichen werden.

- **Thalassämie (Mittelmeeranämie)**

Dieser Form der *Blutarmut* liegt eine erblich bedingte fehlerhafte Bildung des *Hämoglobins* zugrunde. Die Variante der *Beta-Thalassämie major* hat meist einen schweren Verlauf. Sie ist vor allem unter Anwohnern (und deren Nachkommen) des Mittelmeerraums, des nahen und mittleren Ostens sowie Südostasiens verbreitet. Auch zur Behandlung der *Thalassämie* werden wiederholt Blutübertragungen eingesetzt, die zu einer Eisenüberladung führen können.

- **Sichelzellanämie**

Bei der *Sichelzellanämie* handelt es sich wie bei der *Thalassämie* um eine vererbte Erkrankung. Sie ist durch ein verändertes *Hämoglobin* gekennzeichnet. Betroffen sind meist Menschen afrikanischer Abstammung, aber auch Bewohner des Mittelmeerraumes. In Nordeuropa kommt sie nur sehr selten vor und muss nicht immer durch Blutübertragungen behandelt werden.

WAS SIND DIE MÖGLICHEN FOLGEN?

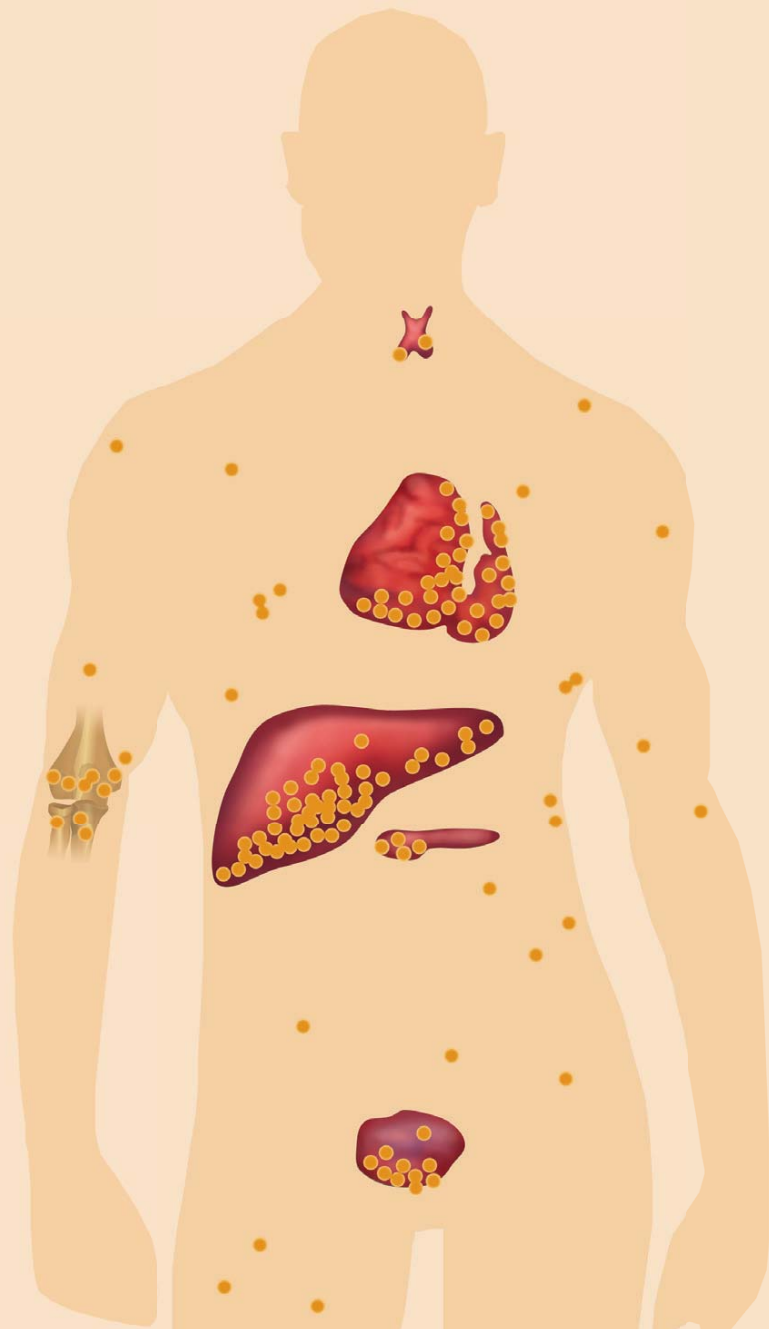
Wiederholte Bluttransfusionen über Monate (mindestens 2/Monat) führen nach circa einem Jahr zu einer Überladung des Körpers mit *Eisen*. Selbst die Reservespeicher des Körpers können dann die anfallende Eisenmenge nicht mehr aufnehmen. Folgen einer fortschreitenden Eisenüberladung sind Zell- und Organschäden an:

- Leber
- Herz
- Endokrinen Organen, wie z.B. Bauchspeicheldrüse (Pankreas)
- Gelenken

Eine Eisenüberladung können Sie zunächst nicht spüren. Erst wenn die Speicher bereits längere Zeit gefüllt sind und sich das *Eisen* vermehrt in den Organen abgelagert hat, kann es zu ersten Beschwerden kommen. Häufig ist dann die Eisenüberladung schon fortgeschritten und die Organe sind bereits geschädigt bzw. in ihrer Funktion eingeschränkt. Mögliche Folgeerkrankungen, die dann die Lebensqualität einschränken und die Lebenserwartung senken, sind z.B.

- Leberzirrhose, Leberfibrose
- Diabetes
- Herzmuskelschwäche, Rhythmusstörungen
- Schilddrüsenunterfunktion
- Impotenz
- Depressionen
- Gelenkschmerzen, Schmerzen

Häufige Orte für Schäden durch Eisenüberladung



WIE WIRD DIE EISENÜBERLADUNG FESTGESTELLT?

Die Eisenüberladung wird anhand von verschiedenen Blutwerten und durch *bildgebende Untersuchungen* der Leber, der Milz und des Herzens festgestellt. Man geht heute davon aus, dass nach 20 bis 25 Transfusionen bzw. nach regelmäßig wiederholten Transfusionen in einem Jahr ein deutlicher Eisenüberschuss im Körper vorhanden ist. Ganz wichtig ist es für Sie, auf regelmäßige Kontrollen zu achten. Gehen Sie nicht nur dann zum Arzt, wenn Sie Beschwerden bemerken (siehe Checkliste Seite 13). Je früher auffällige Werte festgestellt werden, desto früher kann eine Therapie zum Schutz Ihrer Organe eingeleitet werden.

Blutwerte:

Ihre Blutwerte sollten regelmäßig untersucht werden. Dies ist unabhängig davon, ob Sie bereits Eisenchelatoren einnehmen oder noch nicht. Folgende Laborwerte sind wichtig.

- *Serumferritin* (Speichereisen)
- Entzündungsparameter (z.B. *CRP*, *Leukozyten*)
- Leberwerte
- Pankreasenzyme
- *Hämoglobin*
- *Erythrozyten*

Alle Werte sollten im Normbereich (siehe nebenstehende Tabelle 1) liegen. Für das Serumferritin gilt ein anderer Grenzwert: Er sollte nicht über 1000 ng/ml ansteigen, da dies zu Organschädigungen führen kann.

Normwerte in SI-Einheiten

Tabelle 1

Parameter	Männer	Frauen
Serumferritin	18-360 ng/ml	9-140 ng/ml
CRP	bis 1,0 mg/dl	bis 1,0 mg/dl
Leberwerte:		
GOT/AST	bis 50 U/l	bis 35 U/l
GPT/ALT	bis 50 U/l	bis 35 U/l
Gamma-GT	bis 55 U/l	bis 38 U/l
AP	30-120 U/l	30-120 U/l
Pankreaswerte:		
Amylase (Serum)	bis 100 U/l	bis 100 U/l
Amylase (Urin)	bis 460 U/l	bis 460 U/l
Lipase	bis 60 U/l	bis 60 U/l
Blutbild:		
Hämoglobin	13,5 - 17,5 g/dl	12 - 16 g/dl
Erythrozyten	4,5 - 5,9 x 10 ¹² /l	4,1- 5,1 x 10 ¹² /l
Leukozyten	4 - 10 x 10 ⁹ /l	4 - 10 x 10 ⁹ /l

Hinweis: Diese Werte dienen zur Orientierung. Normwerte können aufgrund verschiedener Messmethoden unterschiedlich ausfallen. Auch Alter, Geschlecht, Rasse oder Lebensraum können einen Einfluss auf die Werte haben und zu Abweichungen führen.

Bildgebende Verfahren:

Zusätzliche Aussagen zu Ihrem Eisenhaushalt sind mit *bildgebenden Verfahren* möglich. Einlagerungen in der Leber werden mit dem Kernspin (*Magnetresonanztomografie/MRT*) zu einem Zeitpunkt sichtbar, zu dem die Laborwerte der Leber noch völlig unauffällig sind.

Eine weitere Möglichkeit besteht darin, eine Biopsie vorzunehmen, d.h. mittels Punktion Gewebe des Organs zu entnehmen. Dadurch lässt sich der Zustand des Gewebes genauer analysieren. Allerdings handelt es sich bei einer Punktion um einen operativen Eingriff. Dies wird heute nur in Ausnahmefälle gemacht.

Die vorsorgliche Untersuchung des Herzens erfolgt mittels EKG (*Elektrokardiogramm*) und Ultraschall (*Echokardiografie*). Ähnlich wie bei der Leber werden so auch am Herzen Veränderungen frühzeitig sichtbar.

Ein Spezialverfahren zur Messung der Eisenkonzentration in Leber und Milz und zur Berechnung der *Gesamtkörper-Eisenspeicher* ist mittels der *SQUID-Biomagnetometrie* möglich. Diese wird in Deutschland derzeit nur am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchgeführt. Vorteil dieses Verfahrens ist, dass genaue Aussagen über Eisengehalt im Gewebe möglich sind, ohne dass operativ Gewebe entnommen werden muss. Nach spezieller Antragstellung wird diese Form der Diagnostik auch von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt.

CHECKLISTE: DAS SOLLTEN SIE BEACHTEN!

Eine Eisenüberladung entwickelt sich in der Regel langsam, ohne typische Symptome, und bleibt häufig zunächst unbemerkt.

So können Sie Organschäden infolge der Eisenüberladung vorbeugen:

● **Kontrolle der Laborwerte**

Ihr betreuender Arzt wird Ihnen regelmäßig Blut abnehmen und Ihre Laborwerte kontrollieren: Einmal pro Woche wird Ihr Blutbild (*Hämoglobin, Erythrozyten, Leukozyten* und *Thrombozyten*) untersucht. Abhängig von den Ergebnissen des wöchentlichen Blutbilds und Ihrem klinischen Zustand werden weitere Werte wie Entzündungsparameter (*CRP, Blutsenkungsgeschwindigkeit, Leukozyten*), Leber-, Nieren und Pankreaswerte überprüft. Das *Serumferritin* sollte monatlich, mindestens aber alle 3 Monate überprüft werden. Zusätzlich sollte zur Überprüfung der Nierenfunktion auch das Eiweiß im Urin regelmäßig überprüft werden. All dies gilt auch, wenn Sie bereits Eisenchelatoren einnehmen.

● **Kontrolle der Leber**

Die Schäden, die überschüssiges Eisen an der Leber verursacht, kann der Arzt zuerst mithilfe von *Kernspin-* bzw. *Magnetresonanztomografie (MRT)* erkennen. Ihr Arzt wird entscheiden, welche Methode bei Ihnen sinnvoll ist. Solange jedoch Ihre Leberwerte normal sind, kann davon ausgegangen werden, dass die Leber nicht geschädigt ist.

● **Kontrolle des Herzmuskels**

Neben der Leber kann bei einer Eisenüberladung auch das Herz in Mitleidenschaft gezogen werden. Eine Einlagerung von Eisen in den Herzmuskel kann der Arzt mittels *Elektrokardiogramm (EKG)* und *Ultraschall (Echokardiografie)* ebenfalls feststellen, bevor es zu Symptomen wie Herzrhythmusstörungen kommt.

● **Kontrolle der Medikation**

Ab etwa 20 Transfusionseinheiten kann der Serumferritin-Wert bereits so stark angestiegen sein, dass er zur Belastung für den Körper wird. Ist abzusehen, dass auch weiterhin regelmäßige Transfusionen notwendig sind, ist eine Standardbehandlung mit *Eisenchelatoren* notwendig. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über die Möglichkeiten einer medikamentösen Therapie zum Schutz Ihrer Organe.

MEDIKAMENTÖSE THERAPIE

Aufgrund Ihrer regelmäßigen Bluttransfusionen ist die Eisenkonzentration in Ihrem Körper auf Dauer zu hoch. Da die Eisenbilanz aber immer ausgeglichen sein sollte, muss das freie *Eisen* gesenkt werden (siehe Informationen zur Erkrankung).

Ist Ihr *Serumferritin*-Wert über 1000 ng/ml angestiegen und haben sich weitere Faktoren wie Schwere der Grunderkrankung, Begleiterkrankungen oder Ausmaß der Transfusionsbedürftigkeit bei Ihnen geändert, dann besteht die Notwendigkeit einer medikamentösen Therapie. Es kann sein, dass Sie dann eine Therapie über Jahre benötigen.

Ziel der Therapie ist es, Folgeerkrankungen zu verhindern, die Lebenserwartung und die Lebensqualität zu verbessern und evtl. auch den Transfusionsbedarf zu vermindern.

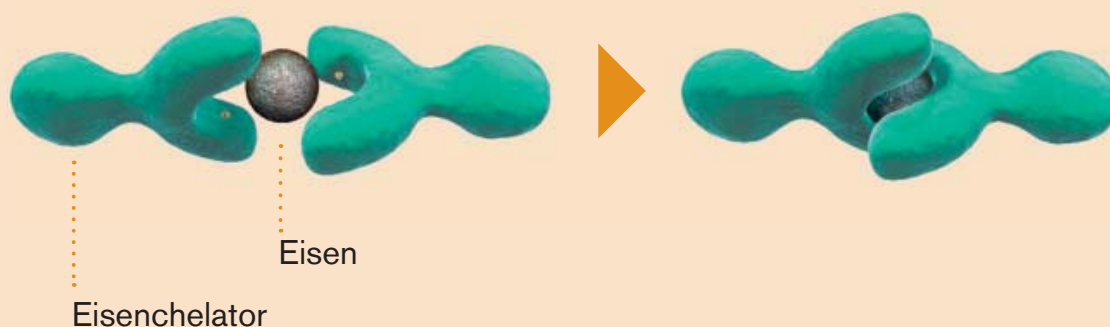
Grundsätzlich bestehen zwei Möglichkeiten, die Eisenkonzentration auf ein Normniveau zu bringen:

- Durch die Einnahme von *Eisenchelatoren*. Bei den Medikamenten stehen verschiedene Präparate zur Auswahl.
- Durch regelmäßigen Aderlass.

Die Eisenchelator-Therapie

Chelatbildner (Chelat = griechisch für Krallen oder Krepsschere) sind Medikamente, die die Eisenmenge im Körper reduzieren. Das Wirkprinzip ist bei allen Präparaten ähnlich: Der Arzneistoff umgreift ein Eisenmolekül wie eine Krepsschere und wird dann mitsamt dem gebundenen Eisen über die Galle in den Stuhl oder über die Niere in den Urin ausgeschieden.

Wirkprinzip eines Chelatbildners



Sie können den Therapieerfolg aktiv mitgestalten!

Nur wenn Sie Ihre Tabletten regelmäßig einnehmen, können die *Eisenchelatoren* ihre Wirkung im Körper kontinuierlich über den Tag entfalten. Die Wirkung der *Chelatoren* zeigt sich erst nach längerer Zeit. Deshalb ist eine konsequente langfristige Einnahme sehr wichtig.

In Deutschland bzw. der EU sind derzeit drei *Eisenchelatoren* zugelassen. Sie unterscheiden sich hinsichtlich der Anwendungsgebiete, aber auch durch Art und Häufigkeit der Einnahme. Wir stellen Ihnen hier die Medikamente im Einzelnen vor.

Deferoxamin

Das Medikament mit dem Wirkstoff Deferoxamin ist bereits seit mehreren Jahren auf dem Markt. Das Arzneimittel wird Ihnen an fünf bis sieben Tagen pro Woche über eine acht- bis zwölfstündige Infusion mit einer Pumpe in das Unterhautfettgewebe verabreicht. Das kann durchaus belastend sein, zumal eine Chelattherapie über Jahre erfolgen sollte und nur bei konsequenter Therapie erfolgreich sein kann. Wird die Infusionstherapie nicht regelmäßig angewendet, kann es nicht richtig wirken und es drohen ernsthafte gesundheitliche Folgen.

Deferiprone

1999 wurde in der EU erstmals ein sogenannter *oraler Eisenchelator* zugelassen. Der Wirkstoff Deferiprone wird dreimal täglich in Tablettenform oder als Saft eingenommen. Die belastenden Infusionen werden damit überflüssig.

Allerdings besteht die Gefahr von schweren Nebenwirkungen wie beispielsweise einer *Neutropenie* (Verminderung einer bestimmten Gruppe an weißen *Blutkörperchen* im Blut) oder einer *Agranulozytose* (starke Abnahme einer bestimmten Gruppe der weißen *Blutkörperchen* unter 500 Zellen/ μ l; häufigste Ursache für *Agranulozytose* sind Unverträglichkeiten auf Medikamente). *Neutropenie* oder *Agranulozytose* bedeuten eine deutlich geschwächte Infektabwehr und ein gesteigertes Risiko für bakterielle Infekte.

Aus diesen wichtigen Gründen ist dieses Medikament kein Standardmedikament zur Behandlung der Eisenüberladung. Seine Anwendung beschränkt sich auf Spezialfälle wie die *Thalassämie major*. Im Verlauf dieser Therapie sind wöchentliche Blutkontrollen vorgeschrieben.

Deferasirox

Im August 2006 erhielt eine Brausetablette als neuester *Eisenchelator* die EU-Zulassung zur Therapie der chronischen Eisenüberladung bei *Thalassämie*, *Sichelzellanämie* und *Myelodysplastischen Syndromen* (MDS). Überschüssiges *Eisen* in Leber und Herz wird mithilfe von Deferasirox wirksam entfernt und der Wert des freien Eisens im Blut dauerhaft gesenkt. Die Wirkung hält kontinuierlich über 24 Stunden an, der Wirkstoff wird im Allgemeinen gut vertragen. Nur einmal am Tag müssen Sie die Tabletten in einem Glas Wasser oder Orangensaft auflösen. Dieses Medikament kann sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen eingesetzt werden.

ADERLASS

Der Aderlass (*Phlebotomie*) ist seit der Antike bekannt und hat auch in der modernen Medizin seine Berechtigung. So zum Beispiel bei der Eisenüberladung.

Beim Aderlass wird die Menge an freiem überschüssigem Eisen im Körper vermindert. Es werden pro Sitzung 500 ml Blut entnommen und damit auch ein Teil des an die roten *Blutkörperchen* gebundenen *Eisens*. Die Behandlung wird in regelmäßigen Abständen wiederholt, bis sämtliches überschüssiges *Eisen* aus dem Körper entfernt und der Eisenspiegel im Blut wieder normal ist. Das kann ein bis zwei Jahre dauern. Die Länge der Therapie und die Häufigkeit der notwendigen Blutentnahmen hängen vom Alter und Geschlecht des Patienten sowie vom Schweregrad der Symptome ab. Da der Aderlass als sehr belastend gilt, wird diese Möglichkeit der Eisenreduktion heutzutage allerdings nur noch selten genutzt. Gerade ältere Patienten, die an Herz-Kreislauf-Erkrankungen leiden, sind bei dieser Therapie gefährdet.

WAS SIE BEI DER CHELATTHERAPIE BEACHTEN SOLLTEN

Wie bei jeder medikamentösen Therapie kann es nach Einnahme von *Eisenchelatoren* zu Nebenwirkungen kommen. Die häufigsten sind Übelkeit, Bauchschmerzen, Blähungen oder Durchfall. Die Beschwerden klingen normalerweise binnen weniger Tage wieder ab.

Sollten Sie nach Beginn der *Eisenchelator*-Therapie Beschwerden haben, ganz gleich welcher Art, sollten Sie diese Ihrem Arzt mitteilen und mit ihm besprechen. Er kann beurteilen, ob es sich um Nebenwirkungen aufgrund der Therapie handelt. Einige Hinweise können Sie bereits hier nachlesen:

Was tun bei Beschwerden wie Durchfall?

Kommt es zu Durchfall, kann Ihnen Ihr Arzt kurzfristig ein nicht verschreibungspflichtiges Mittel gegen Durchfall aus der Apotheke empfehlen. Wichtig ist, auf eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr zu achten, also mindestens 2-3 Liter am Tag zu trinken.

Was tun bei Bauchschmerzen?

Sollten Sie anfänglich Bauchschmerzen verspüren, kann es helfen, Wasser oder Kräutertees in kleinen Schlucken zu trinken. Zusätzlich kann Ihr behandelnder Arzt ein Medikament zur Unterstützung der Darmflora verschreiben.

Was sollten Sie zu den einzelnen Eisenchelat-Medikament wissen?

Deferoxamin: Unter Therapie per Infusion mit Deferoxamin können u.a. Fieber und Veränderungen des Blutbildes auftreten. Weitere mögliche Nebenwirkungen sind Verminderungen der Harnausscheidung und Störungen des Magen-Darm-Traktes.

Deferiprone: Zu den bekannten Nebenwirkungen von Deferiprone zählen neben Fieber unter anderem Blutbildveränderungen wie *Agranulozytose* oder *Neutropenie*. Aus diesem Grund ist eine wöchentliche Blutbildkontrolle zwingend notwendig. Auch Störungen des Magen-Darm-Traktes sind möglich.

Deferasirox: Studien zeigen, dass die Therapie mit dem neuesten *Eisenchelator* im Allgemeinen gut vertragen wird. Nebenwirkungen können anfänglich u.a. Durchfall oder Bauchschmerzen sein. Durchfälle lassen sich evtl. vermeiden, wenn Sie die Einnahme am Abend und zwischen den Mahlzeiten vornehmen. Bei anfänglichen Bauchschmerzen können die Deferasirox-Brausetabletten zunächst in geringerer Dosierung verabreicht werden, die nachfolgend gesteigert wird.

BLUTTRANSFUSIONEN

Regelmäßige Bluttransfusionen gehören für Sie zur Routine. Sie erfolgen in Abhängigkeit von Ihren Blutwerten und Ihrem Allgemeinzustand. Die Transfusion von roten *Blutkörperchen (Erythrozytenkonzentrate)* bedeutet für Sie, leere Blutspeicher aufzufüllen und wieder „vitaler“ zu werden. Die Lebensqualität ist ein wichtiges Entscheidungskriterium Ihres Arztes bezüglich des Zeitpunktes für die jeweils nächste Blutgabe. In einigen Fällen muss Ihr Arzt bei der Entscheidung für oder wider eine Transfusion zudem mögliche Begleiterkrankungen berücksichtigen. So kann zum Beispiel bei einer Herzerkrankung eine Bluttransfusion eher erforderlich sein als bei gesundem Herz.

Ablauf von Transfusionen

Bluttransfusionen erfolgen zumeist ambulant in einem *hämatologischen Zentrum*. Der Arzt wird Sie zunächst untersuchen. Sofern er keine Auffälligkeiten feststellt, kann eine Transfusion erfolgen. Unmittelbar vor der Blutübertragung führt Ihr Arzt einen sogenannten *Bedside-Test* durch. Damit wird untersucht, ob die auf dem Blutbeutel stehende Blutgruppe tatsächlich mit Ihrer Blutgruppe übereinstimmt. Erst wenn dieser Test in Ordnung ist, wird der Arzt die *Blutkonserve* an den Venenzugang anschließen. Außerdem wird er einige Zeit überwachen, ob es zu Unverträglichkeiten kommt.

Die Blutübertragung sollte in der Regel nicht allzu rasch erfolgen. Nach Abschluss der Behandlung müssen Sie zudem noch mindestens 30 Minuten unter Beobachtung bleiben. Planen Sie für den Besuch im *Hämatologischen Zentrum* ruhig einige Stunden ein und nehmen Sie sich eine Lektüre o.ä. mit.

Beschwerden oder unter der Behandlung neu auftretende Symptome sollten Sie dem medizinischen Personal sofort mitteilen. Insbesondere hinter Kurzatmigkeit, Kreislaufschwäche (Benommenheit, Schwarzvor-

Augen-Werden), Kopfschmerzen oder Hitzewallungen können sich Komplikationen verbergen, die ein rasches medizinisches Handeln, evtl. auch über den Abbruch der Transfusion hinaus, erforderlich machen können. Derartige Zwischenfälle sind jedoch die Ausnahme. In den meisten Fällen werden Blutübertragungen problemlos vertragen.

Worauf Sie am Tag der Transfusion achten sollten

- Informieren Sie Ihren behandelnden Arzt vor der Transfusion, wenn Sie sich nicht wohl fühlen.
- Bringen Sie ausreichend Zeit mit zum Behandlungstermin: Eine Bluttransfusion sollte nicht allzu rasch erfolgen; Lesen oder Musik hören hilft, die Zeit zu überbrücken.
- Achten Sie auf mögliche Alarmzeichen Ihres Körpers wie plötzliches starkes Unwohlsein, Herzrasen, Atemnot oder Schweißausbrüche und informieren Sie das medizinische Personal sofort.
- Nach erfolgter Transfusion sollten Sie noch mindestens 30 Minuten lang unter Beobachtung bleiben.
- Nutzen Sie einen Transfusionspass, um über die Anzahl der Blutübertragungen auf dem Laufenden zu bleiben.

Tipps für den Alltag

- Achten Sie auf eine ausgewogene Ernährung.
- Vermeiden Sie Alkohol.
- Halten Sie sich fit und bewegen Sie sich regelmäßig.
- Schlafen Sie ausreichend.
- Vermeiden Sie außergewöhnliche körperliche Belastungen und Stresssituationen.

RATSCHLÄGE ZUR GESUNDEN LEBENSFÜHRUNG

Nicht nur Medikamente können Ihnen helfen, Ihre Eisenüberladung zu senken. Sie selbst können, wenn Sie einige Punkte beachten, wesentlich zum Erfolg der Therapie beitragen.

Was Sie tun sollten!

- + Entscheiden Sie sich für eine gesunde Lebensweise**
Mit einer ausgewogenen Ernährung und regelmäßiger leichter Bewegung halten Sie sich körperlich fit.
- + Treiben Sie Sport in Maßen**
Als Patient mit Eisenüberladung sollten Sie die Leistungsgrenzen Ihres Körpers kennen und respektieren. Legen Sie ruhig öfter eine Pause ein.
- + Achten Sie auf eine kontinuierliche Therapie**
Durch konsequente und regelmäßige Einnahme der verordneten Medikamente können Schäden durch die Eisenüberladung des Organismus verhindert werden.
- + Gehen Sie konsequent und regelmäßig zu Ihrem Arzt**
Nehmen Sie die vereinbarten Arzttermine gewissenhaft wahr. Auch wenn diese Termine manchmal lästig erscheinen, sehen Sie sie als Chance für Ihre Zukunft.

Was Sie nicht tun sollten!

⊖ Reduzieren Sie Ihre Medikamentendosis nicht selbständig!

Die Eisenintoxikation ist eine sehr ernst zu nehmende Erkrankung, die schwerwiegende Organschäden zur Folge haben kann. Nur durch die regelmäßige und langfristige Einnahme von *Eisen-chelatoren* können diese Schäden verhindert werden. Ändern Sie ohne Absprache mit dem behandelnden Arzt nicht die Dosis Ihrer Medikamente.

⊖ Meiden Sie Alkohol

Alkohol sollten Sie grundsätzlich meiden. Eisenablagerungen in der Leber machen das Organ empfindlicher für die schädigende Wirkung von Alkohol und anderen Giftstoffen.

TIPPS ZUR RICHTIGEN ERNÄHRUNG

Für Sie gilt, trotz eventueller Blässe aufgrund von *Blutarmut*, nicht übermäßig *Eisen* mit der Nahrung aufzunehmen. Dazu müssen Sie Ihre Lebensqualität jedoch nicht einschränken. Hier haben wir ein paar einfache Tipps für Sie zusammengestellt.

Und noch etwas ist wichtig: Eine eisenarme Ernährung kann eine Therapie mit *Chelatoren* oder Aderlass nicht ersetzen.

Eisenarme Ernährung: Gesund und lecker

Prinzipiell ist eine mediterrane Kost zu empfehlen. Dazu gehören viel frisches Gemüse und Salat, Olivenöl, Brot, Nudeln, Reis, Fisch und wenig Fleisch. Mit solch einer ballaststoffreichen, fettarmen und abwechslungsreichen Mischkost lassen sich Gerichte zubereiten, die gesund sind und lecker schmecken. Weitere Tipps zur Ernährung erhalten Sie unter www.leben-mit-transfusionen.de.

Tricks, um die Eisenaufnahme aus der Nahrung zu vermindern

Generell gilt, dass der menschliche Körper *Eisen*, das in pflanzlicher Nahrung vorkommt, nicht so gut aufnehmen kann wie *Eisen* aus tierischer Nahrung. Zudem enthalten einige pflanzliche Lebensmittel Stoffe, die die Aufnahme dieses Spurenelements hemmen können. Dazu zählen z.B. Oxalsäure und Tannine. Reich an Oxalsäure sind Rhabarber, Mangold, Hafer, Weizenbrot und Kakao. Tannin kommt in schwarzem und grünem Tee vor. So kann z.B. eine Tasse Tee zu den Mahlzeiten die Aufnahme von *Eisen* verringern.

Welche Nahrungsmittel enthalten wie viel Eisen?

Tabelle 2

Lebensmittel	Eisengehalt (mg/100 g)
Getrocknete Minze	87,5
Schweineleber	22,1
Kakao	12
Bündner Fleisch	9,8
Weißer Bohnen	6,1
Leberwurst	5,3
Knäckebrot	4,7
Haferflocken	4,6
Mandel	4,13
Spinat	4,1
Rindfleisch (Schulter)	3,2
Roggenbrot	2,5
Walnuss	2,5
Himbeere	1,9
Cervelat/Fleischwurst	1,7
Spaghetti	1,6
Bierschinken	1,5
Huhn	1,1
Rosenkohl	1,1
Lachs	1
Weißbrot	0,95
Kartoffeln	0,8
Butterkäse	0,57
Banane	0,55
Tomaten	0,5
Apfel	0,48

Hinweis: Bei diesen Angaben handelt es sich um durchschnittliche Werte, die schwanken können.

GLOSSAR

Anämie

Mangel an roten Blutkörperchen (s. Erythrozyten) und/oder Verminderung des Hämatokrits (prozentualer Anteil der Zellen am Blutvolumen) und/oder Mangel an rotem Blutfarbstoff (s. Hämoglobin). Von einer Anämie spricht man, wenn der Hämoglobinwert unter 11 g/dl liegt.

Agranulozytose

Zustand, bei der die Granulozyten, eine Untergruppe der weißen Blutkörperchen (Leukozyten), stark auf unter 500 Zellen / μ l Blut vermindert sind.

Bedside-Test

Schnelltest am Bett des Patienten zur Kontrolle der Blutgruppenkompatibilität zwischen Blutspender (Konserven) und Empfänger.

Bildgebende Verfahren

Mittels Ultraschall, Röntgenstrahlen oder Kernspinnuntersuchungen lassen sich Veränderungen im Körper in Bildern darstellen.

Blutarmut

s. Anämie

Blutkörperchen

Sammelbegriff für die im Blut enthaltenen Zellen, d.h. rote Blutkörperchen (s. Erythrozyten), weiße Blutkörperchen (Leukozyten) und Blutplättchen (Thrombozyten).

Blutkonserven

Mit Stabilisatoren versetztes Spenderblut, das entweder unverändert (Vollblutkonserven) oder nach entsprechender Aufbereitung (z.B. als Erythrozyten-Konzentrat) einem Empfänger transfundiert wird.

Blutserum

Blutflüssigkeit ohne Zell-Bestandteile, der, im Unterschied zum Blutplasma, auch das Fibrin und damit die Fähigkeit zum Gerinnen entzogen wurde.

Chelatbildner

Molekül, das mit anderen Molekülen einen chemischen Komplex (Chelatkomplex) eingehen kann. Chelatbildner, die mit Eisenionen Komplexe bilden, bezeichnet man als Eisenchelatoren (s.u.).

CRP

Das C-reaktive Protein (CRP) ist ein Protein, das in der Leber gebildet wird. Es ist ein Entzündungsparameter, d.h. wenn der CRP-Spiegel im Blut ansteigt, weist dies auf eine Entzündung im Körper hin.

Echokardiografie

Ultraschall-Untersuchung des Herzens

Eisen (Fe)

Metallisches Spurenelement, zentraler Bestandteil des roten Blutfarbstoffs (s. Hämoglobin). Eisen kann entweder in zweiwertiger (Fe^{2+}) oder dreiwertiger (Fe^{3+}) Form vorliegen. Zweisewertiges Eisen wird im Dünndarm aufgenommen und an Transferrin (s.u.) gebunden.

Eisenchelator

Medikament, das überschüssiges Eisen aus dem Blut und dem Gewebe entfernen kann.

Eisenspeicher

Eisendepots in Leber, Milz und Knochenmark, die Eisen aufnehmen, das nicht zur Synthese von Hämoglobin (s.u.) verwendet oder an Transferrin (s.u.) gebunden wird.

Elektrokardiogramm (EKG)

Verfahren zur Aufzeichnung der elektrischen Aktivität des Herzens

Erythrozyten

Rote Blutkörperchen. Scheibenförmige Blutzellen, die roten Blutfarbstoff (s. Hämoglobin) enthalten und damit den Sauerstoff von der Lunge zu den Geweben transportieren. Normwerte für die Erythrozytenzahl liegen bei ca. 5,5 Mio/ μ l Blut (Männer) bzw. ca. 4,5 Mio/ μ l Blut (Frauen).

Erythrozytenkonzentrate

Transfusionsbeutel gefüllt mit roten Blutkörperchen. Es handelt sich bei diesen Konserven nicht um Vollblut.

Ferritin

Eisenspeicher-Protein, das sowohl in den Organen als auch im Blut vorkommt. Normale Ferritin-Werte im Blutserum liegen unterhalb von ca. 300 ng/ml. Werte über 1.000 ng/ml weisen auf eine Eisenüberladung hin.

Hämatologisches Zentrum

Einrichtungen im stationären und ambulanten Bereich, die Blutprodukte anwenden (z.B. Krankenhäuser, Arztpraxen usw.).

Hämoglobin

Eisenhaltiger roter Blutfarbstoff der roten Blutkörperchen (s. Erythrozyten). Funktionsfähiges Hämoglobin ist für den Sauerstofftransport der Erythrozyten essenziell wichtig. Der Normwert für Männer liegt bei 13,5-17,5 g/dl, für Frauen bei 12-16 g/dl.

Hämochromatose

Eisenspeicherkrankheit

Kernspintomografie

s. Magnetresonanztomografie

Knochenmark

Das rote Knochenmark wird auch das blutbildende Knochenmark genannt, da dort alle Arten an Blutzellen gebildet werden.

Leukozyten

Weißer Blutkörperchen, die für die Immunabwehr zuständig sind. Sie sind im Blut, im Knochenmark, in den lymphatischen Organen und anderen Körpergeweben zu finden.

Magnetresonanztomografie (MRT)

Ein bildgebendes Verfahren, mit dem u.a. der Nachweis von Eisenablagerungen in der Leber möglich ist.

Myelodysplastische Syndrome (MDS)

Als myelodysplastische Syndrome (MDS) wird eine Gruppe von Erkrankungen bezeichnet, bei denen es zu einer Störung der Ausreifung einzelner roter Blutzelllinien kommt. Dabei treten vermehrt unreife Zellen im Knochenmark auf, unter denen die reguläre Blutproduktion leidet.

Neutropenie

Gemeint ist die Verminderung der neutrophilen Granulozyten im Blut, also der Abnahme der Zahl der weißen Blutkörperchen (Leukozyten).

Oral

Aufnahme von Medikamenten über den Mund

Phlebotomie

Medizinischer Fachbegriff für Aderlass

Serumferritin (Speichereisen)

s. Ferritin

Sichelzellanämie

Erblich bedingte Form der *Blutarmut*, die durch einen veränderten roten Blutfarbstoff gekennzeichnet ist. Sichelzellanämie ist in Nordeuropa sehr selten und muss nicht immer durch Bluttransfusionen behandelt werden.

SQUID-Biomagnetometrie

Spezielle nicht-invasive Methode zur quantitativen Bestimmung der Leber- und Milzeisenkonzentration. Wird nur an wenigen spezialisierten Zentren weltweit durchgeführt.

SQUID steht für Superconducting Quantum Interference Device (Supraleitende Quanteninterferenzeinheit).

Thalassämie (Mittelmeeraanämie)

Form der *Blutarmut*, die auf eine fehlerhafte Bildung des roten Blutfarbstoffs zurückgeht. Unterschieden wird zwischen alpha- und beta-Thalassämien. Die Thalassämie major zählt zu den beta-Thalassämien. Der Major-Typ ist der schwerste, andauernd transfusionsbedürftige, angeborene Anämie-Typ.

Transferrin

In der Leber gebildetes Eiweiß, das dreiwertiges Eisen (Fe^{3+}) speichern kann und im Körper als Transportprotein von Eisen dient.

Transfusion

Übertragung von Blut oder Blutbestandteilen von einem Spender auf einen Empfänger.

Ultraschalluntersuchung

Bildgebende Methode, bei der Schallwellen jenseits der oberen Hörgrenze verwendet werden. Eine Ultraschalluntersuchung des Herzens bezeichnet man als Echokardiografie.

ONLINE SERVICE-CENTER

Umfassende Informationen im Internet zum Thema Eisenüberladung

„Lifeline – Medizin im Internet“ bietet unter der Internet-Adresse www.leben-mit-transfusionen.de Service-Seiten speziell für Patienten mit Myelodysplastischen Syndromen (MDS), weiteren Anämien und Eisenüberladung an. Unterstützt wird dieses Portal von Novartis Oncology.

Sie als Patient bekommen hier umfassende Informationen rund um die Erkrankung. Sie erhalten Erklärungen zu Ursachen, Diagnose und Therapie der Eisenüberladung. Darüber hinaus sollen die Service-Seiten Sie motivieren: Es werden Wege aufgezeigt, wie Sie mit MDS leben können, ohne dass Ihre Lebensqualität darunter leiden muss.

Spezielle Foren bieten zudem Möglichkeiten einer direkten Kommunikation:

- Ärzte und Mitglieder des Expertenrates stehen Ihnen beratend zur Seite und sind bemüht, Ihre Fragen individuell zu beantworten. Dieser Service ist kostenlos.
- In einem offenen Forum können Sie sich nach Anmeldung mit anderen Patienten austauschen. Sie können Ihre Erfahrungen mitteilen oder selbst neue Erkenntnisse gewinnen. Oder nutzen Sie das Forum, um einfach mal Ihrem Kummer oder Ihren Sorgen mit anderen zu teilen.
- Ein Newsletter informiert Sie regelmäßig über aktuelle Neuigkeiten. Diesen können Sie elektronisch bestellen oder sich in gedruckter Form bequem per Post nach Hause schicken lassen.
- Und ein kleines, aber wichtiges Bonbon: Sie können zum Lesen der einzelnen Seiten die Schriftgröße individuell einstellen.

Mit freundlicher Unterstützung von



Novartis Pharma GmbH
Roonstraße 25
90429 Nürnberg
Tel.: (0911)273-0, Fax: (0911)273-12653
www.novartis.de