



Hoge Gezondheidsraad

Zelfbestuursstraat 4
B-1070 BRUSSEL

Advies van 16 september 2004 van de Hoge Gezondheidsraad betreffende een aanvraag in verband met hemochromatose (HGR 8059)

(gevalideerd door het Overgangscollege van 6 oktober 2004)

I. **Aanvraag :**

Op 22 april 2004, heeft de HGR van Dhr C. DECOSTER een adviesaanvraag (referentie a) gekregen " over de vraag of mensen met chronische hematochrose (sic) bloed mogen geven".

II. **Advies :**

Tijdens de vergadering van 17.06.04 waarvan de notulen op 16.09.04 goedgekeurd werden en tijdens de vergadering van 16.09.04 (waarvan het punt ter zitting goedgekeurd werd), heeft de permanente werkgroep « Bloed en bloedderivaten » in verband met deze problematiek het volgende advies uitgebracht :

« In de wet van 1994 werd het principe van het vrijwillig en niet vergoede karakter van het bloed geven uitdrukkelijk bevestigd. Een bloedgift dient totaal onbaatzuchtig te zijn. De altruïstische bedoelingen van donors die vrijwillig en zonder vergoeding bloed geven zijn fundamenteel voor een veilige bloedbevoorrading in ons land. Hemochromatosepatiënten, bij wie om therapeutische redenen bloed moet worden afgenomen, zijn bijgevolg geen vrijwillige donors en voldoen aldus niet aan de gestelde voorwaarden. Een afwijking, ook omwille van andere redenen, is dan ook niet mogelijk.»

III. **Rechtvaardiging van het advies (referentie b) :**

Erfelijke hemochromatose of ijzerstapelingsziekte is het gevolg van een langzaam proces zodat de symptomen gewoonlijk slechts na de leeftijd van 50 jaar vastgesteld worden. Enkel homozygoten voor het gemuteerde gen (0,25 à 0.5 % van de bevolking) ontwikkelen klinische hemochromatose, maar niet de dragers (ongeveer 5%).

Argumenten pro

- in principe is bloed van hemochromatosepatiënten normaal behalve het feit dat het tijdens het eerste deel van de behandeling veel ijzer bevat.
- er is geen risico verbonden aan de transfusie van cellen die de gemuteerde genen bevatten.
- deze personen kunnen een bijdrage leveren om eventuele bloedtekorten mee te helpen oplossen of voorkomen en verschillende van hen zouden ook wensen bloed te geven.

Argumenten contra

- veiligheid van het bloed. Hemochromatosepatiënten laten bloed afnemen als medische behandeling. Er liggen geen altruïstische motieven aan de basis van de bloedafnamen. De afname is noodzakelijk. De afname in het bloedtransfusiecentrum is gratis. Er bestaat gevaar voor een conflict tussen de noodzaak van de afname en een contra-indicatie voor bloed geven met het risico dat de contra-indicatie verzwegen wordt om de behandeling te bekomen.
- tijdens de eerste fase van de behandeling wordt tot tweemaal per week bloed afgenomen. Het probleem van de vensterperiode, of blinde periode tussen besmetting en aantonen ervan via laboratoriumonderzoekingen, is veel belangrijker. Tijdens de duur van de vensterperiode kan een hemochromatosepatiënt verschillende eenheden bloed geven en bijgevolg verschillende ontvangers besmetten terwijl de kans om tijdens deze periode meer dan één maal bloed te geven voor een donor die vier keer per jaar geeft klein is.
- bloed met een hoog ijzergehalte, zoals dat afgenomen tijdens de eerste fase van de behandeling, is niet geschikt om toe te dienen aan patiënten met een chronische transfusienood (en risico voor secundaire ijzerstapeling).
- exclusiecriteria voor bloed geven zoals geelzucht, leveraandoening, cirrhose, diabetes en hepatocellulaire kanker worden frequenter vastgesteld bij hemochromatosepatiënten.
- patiënten met hemochromatose hebben een hogere kans op een bacteriemie ten gevolge van siderofiele bacteriën zoals *Yersinia enterocolitica* en *Vibrio vulnificus*. De literatuur vermeldt 35 patiënten met multipale leverabcessen door *Yersinia enterocolitica* waarbij 60 % van de gevallen geassocieerd was met hemochromatosis. Transmissie van *Vibrio vulnificans* via bloedtransfusie is nooit beschreven maar transmissie van *Yersinia enterocolitica* is een gekend probleem. Theoretisch zou bloed van hemochromatosepatiënten meer frequent bacteriën kunnen bevatten.
- in één studie werd een hogere prevalentie gevonden van HB merkers bij hemochromatosepatiënten dan bij de controlegroep.

IV. Samenstelling van de werkgroep die deelgenomen heeft aan het uitbrengen van dit advies :

- Baele Philippe
- Bontez Walter
- Cras Patrick
- Desmyter Jan
- Dobbelaer Roland
- Ferrant Augustin
- Goubau Patrick
- Lambermont Micheline
- Latinne Dominique
- Muylle Ludo
- Plum Jean
- Sondag Danièle
- Steenssens Laurette
- Thomas Isabelle
- Vanranst Marc
- Voets Ellen

Het voorzitterschap van deze werkgroep wordt verzekerd door Mevr. SONDAG en het wetenschappelijk secretariaat door DUBOIS J-J en HÜBNER R.

V. Referenties :

- a) Brief van de heer C. Decoster, directeur-generaal van de DG "Organisatie Gezondheidszorgvoorzieningen", van 22/04/04 (met ref. CDC/WB/0404) aan de heer G. De Backer, voorzitter HGR.
- b) Rapport " *Hemochromatosepatiënten en bloed geven* " van 15 september 2004 geschreven door het verslaggever van de werkgroep "Bloed en bloederivaten".