



Sikkelcelcentrum kinderen en volwassenen



Het sikkelcelcentrum vervult een centrale en regionale rol bij de behandeling van patiënten met een hemoglobinopathie, zoals sikkelcelziekte en/of thalassemie. Het centrum richt zich op voorlichting en het verbeteren van (preventieve) zorg voor patiënten, dragers en hun kinderen. Het centrum is onderdeel van de afdeling Hematologie waar zowel volwassenen alsook kinderen terecht kunnen. In deze folder kunt u lezen wat het sikkelcelcentrum is en wat u kunt verwachten tijdens uw bezoek.

Sikkelcelziekte

Sikkelcelziekte is een erfelijke vorm van bloedarmoede, die vaak bij mensen voorkomt uit het Middellandse zee gebied, India, China, Suriname, Afrika of het Caribisch gebied. De ziekte is het gevolg van een afwijking in of in de productie van het hemoglobine -molecuul, dat een onderdeel is van de rode bloedcel. Hierdoor veranderen de rode bloed -cellen van vorm, en worden zogenaamde sikkelcellen. Deze sikkelcellen kunnen kleine bloedvaten afsluiten en aanleiding geven tot pijnlijke crises (een crisis is een acuut en meestal ernstig ziekteverschijnsel dat in aanvallen optreedt), chronische bloedarmoede en aantasting van verschillende organen.

Thalassemie

Het hemoglobine molecuul bestaat uit twee ketens (de “bestanddelen” van het hemoglobine-molecuul), de α - en de β - keten. Bij een thalassemie is sprake van een gestoorde aanmaak van een of beide ketens en dit wordt α - of β -thalassemie genoemd. De ernstigste vorm van thalassemie is de β -thalassemie major waarbij de patiënt levenslang afhankelijk is van bloedtransfusies. Deze ziekte kenmerkt zich ook door aantasting van organen net als bij sikkelcelziekte, maar zonder de sikkelcelcrises. Beide vormen zijn chronische ziekten. Om aantasting van de organen te voorkomen, dient regelmatig onderzoek naar de functie van de organen te geschieden om op tijd een eventuele behandeling te kunnen geven. Uitgebreide informatie over beide ziekten is te vinden op de volgende websites:

<https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/aandoeningen/sikkelcelziekte> en <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/patientenzorg/aandoeningen/thalassemie>

Kinderen

Het hemoglobinopathie spreekuur Het hemoglobinopathie spreekuur voor kinderen is *iedere woensdagmiddag*. Dit is een gecombineerd spreekuur met een sikkelcelverpleegkundige, maatschappelijk werker en zo nodig andere specialisten. Het spreekuur wordt gehouden in het Sophia Kinderziekenhuis. Het aantal polikliniek controles voor patiënten met sikkelcelziekte en/of thalassemie is afhankelijk van de ernst van de ziekte, het aantal pijnlijke crises en de medicatie. In ieder geval zijn er twee polikliniekbezoeken per jaar, waarbij 1 keer per jaar een uitgebreide controle plaatsvindt met onderzoek naar de mogelijke schade aan verschillende organen.

Sikkelcelbehandelteam

Het sikkelcelbehandelteam zorgt voor een brede aanpak van de problemen bij patiënten met sikkelcelziekte en/of thalassemie. Dit betreft medische zaken, maar ook aspecten met betrekking tot school. In het Erasmus MC zijn de volgende specialismen betrokken bij de zorg en behandeling van hemoglobinopathie patiënten:



-*Kinderarts-hematoloog*: Dr. M. Cnossen. Coördinatie van de behandeling van kinderen.
-*Klinisch geneticus*: Dr. F. Petrij/ Dr. M. Joosten. Uitleg over de erfelijkheid van deze ziekten en de risico 's op het krijgen van een kind met sikkelcelziekte en/of thalassemie.
-*Oogarts*: Dr. R.W.A.M. Kuijpers. Controle van het netvlies en eventuele lasertherapie.
-*Longarts*: Dr. L. van den Toorn. Indien de functie van de longen is verminderd door de ziekte, doet de longarts extra onderzoek en start eventueel een behandeling.
-*Cardioloog*: Dr. M. Michels. Controle van het hart.
-*Anaesthesist, pijnteam*: Dr. R. Tenbrinck
-*Orthopeed*: Dr. P.K. Bos. Bij heup, schouder of rugproblemen wordt de hulp ingeschakeld van de orthopeed. Hij stelt de indicatie voor eventuele operatie.
-*Sikkelcelverpleegkundige kinderen*: Sonja Teuben
-*Psychosociale zorg kinderen*: F. van Veelen

Wat te doen bij een sikkelcelcrise?

Bij een pijnlijke crisis kunt u, als pijnstilling thuis bij uw kind onvoldoende effect heeft, contact opnemen met de sikkelcelverpleegkundige op telefoonnummer 06 390 124 35, bereikbaar van maandag t/m vrijdag van 08:00-16:00 uur. Buiten deze tijden kunt u terecht bij de Spoedeisende Hulp van het Erasmus MC. Als u zegt dat uw kind sikkelcelziekte heeft, wordt u zo snel mogelijk geholpen. Sikkelcelcentrum Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam, telefoon: (010) 703 61 30, e-mail: kindersikkelcel@erasmusmc.nl.

Volwassenen

Hemoglobinopathie-spreekuur

Het hemoglobinopathie-spreekuur voor volwassenen vindt plaats op *donderdagmiddag in de oneven weken*. Dit is een gecombineerd spreekuur met een sikkelcelverpleegkundige, maatschappelijk werker en zo nodig andere specialisten. Het aantal polikliniekcontroles voor patiënten met sikkelcelziekte en/of thalassemie is afhankelijk van de ernst van de ziekte, het aantal pijnlijke crises en de medicatie. In ieder geval zijn er twee polikliniekbezoeken per jaar, waarbij 1 keer per jaar een uitgebreide controle plaatsvindt met onderzoek naar de mogelijke schade aan verschillende organen.

Wat te doen bij een sikkelcelcrise?

Bij een pijnlijke crisis kunt u, als pijnstilling thuis onvoldoende effect heeft, contact opnemen met de sikkelcelverpleegkundige, op telefoonnummer 06 - 23758839 / (010) 703 11 17, bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 08:00-16:00 uur. Buiten deze tijden kunt u terecht bij de Spoedeisende Hulp van het Erasmus MC. Als u zegt dat u sikkelcelziekte heeft, wordt u zo snel mogelijk geholpen.

Sikkelcelbehandelteam

Het sikkelcelbehandelteam zorgt voor een brede aanpak van de problemen bij patiënten met sikkelcelziekte en/of thalassemie. Dit betreft medische zaken, maar ook aspecten met betrekking tot werk en school. In het Erasmus MC zijn de volgende specialismen betrokken bij de zorg en behandeling van hemoglobinopathie patiënten:



-*Internist-hematoloog*: Dr. A.W.Rijneveld. Coördinatie van de behandeling van adolescenten en volwassenen.

-*Klinisch geneticus*: Dr. F. Petrij/ Dr. M. Joosten. Uitleg over de erfelijkheid van deze ziekten en de risico 's op het krijgen van een kind met sikkelcelziekte en/of thalassemie.

-*Oogarts*: Dr. R.W.A.M. Kuijpers. Controle van het netvlies en eventuele lasertherapie.

-*Longarts*: Dr. L. van den Toorn. Indien de functie van de longen is verminderd door de ziekte, doet de longarts extra onderzoek en start eventueel een behandeling.

-*Gynaecoloog/Verloskunde*: Prof. Dr. E.A.P. Steegers/Dr. J. Duvekot. Coördinatie en voorlichting rondom de zwangerschap en bevalling.

-*Cardioloog*: Dr. M. Michels, controle van het hart.

-*Anaesthesist, pijnteam*: Dr. R. Tenbrinck

-*Orthopeed*: Dr. P.K. Bos. Bij heup, schouder of rugproblemen wordt de hulp ingeschakeld van de orthopeed. Hij stelt de indicatie voor eventuele operatie.

-*Sikkelcelverpleegkundige volwassenen*: Cora van Onna, Alice Goncalves Silva. Begeleiding van patiënten met sikkelcelziekte en/ of thalassemie, voorlichting over ziekte en behandeling, hulp bij pijnstilling en dergelijke.

-*Psychosociale zorg volwassenen*: R. Lachminarainsigh-Sital. Hulp bij problemen van psychosociale aard, bijvoorbeeld op het werk of op school die te maken hebben met de ziekte.

Contactgegevens

Sikkelcelcentrum Erasmus MC , Polikliniek Hematologie/Oncologie, Dr. Molewaterplein 40, 3015 GD Rotterdam, telefoon: (010) 704 01 11, e-mail: sikkelcel@erasmusmc.nl.





