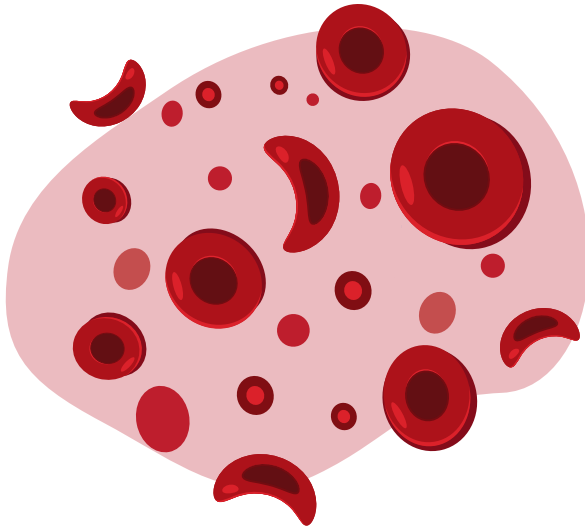




CHU Saint-Pierre
UMC Sint-Pieter



SIKKELCELZIEKTE



Jij of iemand in je omgeving heeft het sikkelcelgen. Het doel van deze brochure is om je te informeren over deze ziekte en je te helpen er in het dagelijks leven mee om te gaan.



WAT IS SIKKELCELZIEKTE?

Sikkelcelziekte (of sikkelcelanemie) is een **erfelijke ziekte** die de **structuur van hemoglobine** (rode bloedcellen) aantast. Het is momenteel de meest voorkomende genetische ziekte ter wereld. In Brussel telt men 1 geval per 400 geboorten.

Deze ziekte wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van:

- ➔ **Sikkelvormige** rode bloedcellen
- ➔ **Chronische bloedarmoede** (daling van hemoglobine in de rode bloedcellen) door overmatige afbraak van abnormale rode bloedcellen
- ➔ Ernstige complicaties zoals **pijnlijke aanvallen**

Daarom kan de ziekte een impact hebben op **elk orgaan in het lichaam**: de hersenen, de longen, het hart, de nieren, de milt, de lever, de botten, de ogen en oren.

⚠ **Door de genetische aard van deze aandoening wordt aanbevolen om de partner te laten screenen als een koppel van plan is om ouders te worden. Een screening is ook aanbevolen als er gevallen bekend zijn in de familie.**

Hoe sikkelcelziekte het dagelijks leven beïnvloedt

Sikkelcelziekte is een **chronische, stille** ziekte die met het blote oog **niet te zien** is, maar toch een dagelijkse impact heeft en nauwgezette medische opvolging vereist.

De belangrijkste symptomen zijn **vaso-occlusieve crises** (VOC), pijnlijke aanvallen die vooral de **botten** en de **buik** treffen.

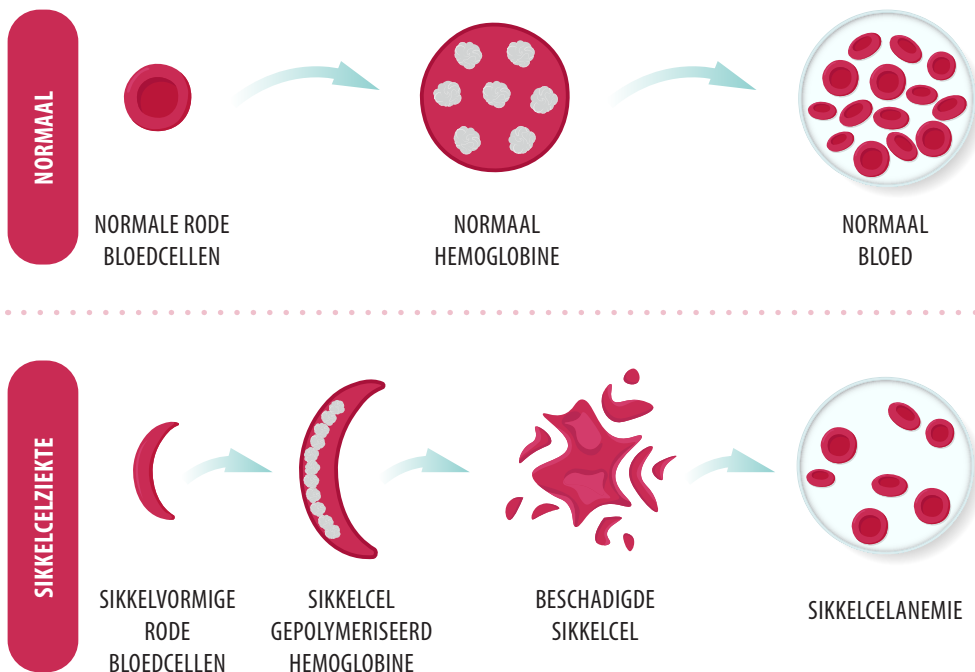
⚠ **Deze crises kunnen ontaarden in een acuut borstsyndroom (een ernstige longcomplicatie), wat soms tot de dood kan leiden.**

Wat te doen in VOC?

Tijdens een VOC willen patiënten vooral de **pijn stabiliseren** en **vervolgens stoppen**. Dat maakt het vaak nodig om thuis **pijnstillers** te nemen.

⚠ **Als de pijn niet meer onder controle te houden is, is soms een ziekenhuisopname nodig om meer geavanceerde behandelingen (morphine, zuurstof enz.) toe te kunnen dienen.**

De terugkerende en verontrustende aard van de hevige en onvoorspelbare pijnlijke crises hebben een enorme impact op het leven van wie eraan lijdt. **Het is belangrijk om de hele persoon te zien en te overwegen.**



AANBEVELINGEN

- ➔ Drink 3 liter water per dag
- ➔ Vermijd **blootstelling aan hitte en kou** door uzelf ertegen te beschermen
- ➔ Vermijd **plotse temperatuurschommelingen**
- ➔ Vermijd **strakke kleding**
- ➔ Vermijd **stressvolle situaties**
- ➔ Doe geleidelijk en regelmatig aan **lichaamsbeweging**, zodat u uzelf leert kennen en uw lichaam zich geleidelijk kan aanpassen. U moet omgaan met de **vermoeidheid** en **kortademigheid** die worden verergerd door de bloedarmoede. Tijdens het sporten is het belangrijk om goed **gehydrateerd te blijven** voor, tijdens en na de inspanning
- ➔ Draag compressiekousen als u **met het vliegtuig** reist en zorg dat er pijnstillers beschikbaar zijn in de cabine. Het kan ook nodig zijn om tijdens de vlucht zuurstof te krijgen
- ➔ Ga niet naar grote **hoogten** en zwem niet in **te diep en te koud water**

STAPPEN BIJ PIJN

- ➔ Neem een pijnstiller en breng een warmwaterkruik aan op de plaats van de pijn
- ➔ Drink water
- ➔ Ga liggen
- ➔ Blijf ademen en doe ademhalingsoefeningen (spirometrie)
- ➔ Luister naar de symptomen om op het goede moment te stoppen
- ➔ Neem contact op met het medische referentieteam

⚠ Als de pijn ondanks meerdere pijnstillers blijft aanhouden, moet u naar de dichtstbijzijnde spoedafdeling gaan.

Elke patiënt is anders en kent zijn of haar eigen lichaam het beste. Daarom is het uiterst belangrijk om te luisteren naar wat ze te zeggen hebben en te vertrouwen op hun gevoelens.

Hulpmiddelen

Sikkelcelziekte gaat nog te vaak gepaard met vooroordelen door een gebrek aan bewustzijn. Deze ziekte is niets om u voor te schamen! Het is belangrijk om erover te praten om het publiek bewust te maken van de oorzaak.

BIJ HET UMC SINT-PIETER

Het team bestaat uit verschillende **hematologen**, een **maatschappelijk werker** en een **psycholoog** opgeleid mensen met sikkelcelziekte te ondersteunen. Er is ook een **patiëntengroep** om patiënten te helpen de gevolgen van hun ziekte te bespreken.



CHU Saint-Pierre
UMC Sint-Pieter

Campus Hallepoort

Hoogstraat 322, 1000 Brussel
+32 (0)2 535 31 11
www.stpierre-bru.be

Aarzel niet om contact met ons op te nemen voor meer informatie. Het team werkt nauw samen met de pediatrie afdeling voor een goede overgang naar de afdeling volwassenen, net als het pijncentrum dat bestaat uit pijnartsen en gespecialiseerde verpleegkundigen. Deze samenwerkingen stimuleren multidisciplinaire zorg.

BUITEN HET ZIEKENHUIS

Er zijn een aantal verenigingen die zich inzetten rond sikkelcelziekte, aarzel niet om contact met hen op te nemen:

- ➔ **Collectif Drépanocytose ASBL**
- ➔ **Sang pour Sang ASBL**

CONTACTPERSOON

Auriane Verbist

Klinisch psycholoog

☎ 02/535.50.14

✉ auriane.verbist@stpierre-bru.be