

Kinderhematologie

Informatie voor kinderen tussen 8 en 12 jaar met sikkelcelziekte

Voor wie is deze informatiemap bedoeld?

Deze map met informatie over sikkelcelziekte is gemaakt voor kinderen in de leeftijd van 8 tot 12 jaar. In deze map kun je lezen wat sikkelcelziekte is (darama biabe nabi) en over hoe het gaat in het ziekenhuis. Je kunt gaan lezen wanneer je het leuk vindt of wanneer je het nodig hebt. Je hoeft niet alles in een keer te lezen.

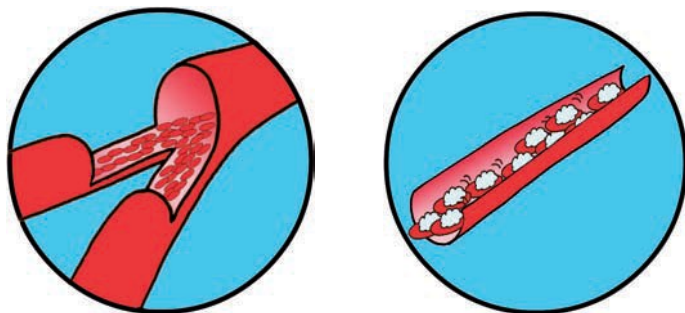
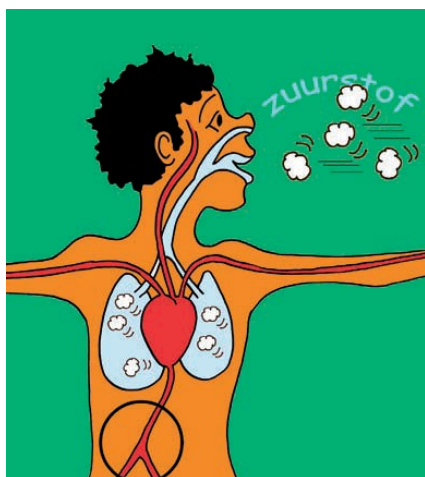


Locatie AMC

Inhoud

Hoofdstuk 1	4
Darama biabe nabi	4
(informatie voor kinderen met sikkelcelziekte).....	4
Sikkelcelziekte	4
Halve maantjes.....	4
File	4
Nieuw bloed	5
Geheimtaal	5
Hoofdstuk 2.....	6
Op de polikliniek.....	6
Op bezoek bij je dokter en bloed prikken	6
Controle van je hersenvaten	6
Waarom deze controle?	6
Hoe gaat het onderzoek in zijn werk?	6
Wanneer de uitslag afwijkend is	7
Op bezoek bij je verpleegkundige	7
Hoofdstuk 3.....	7
Als je wordt opgenomen in het ziekenhuis	7
Hoofdstuk 4.....	8
Medicijnen bij sikkelcelziekte	8
Penicilline.....	8
Een extra prik om je te beschermen.....	9
Foliumzuur	9
Wat te doen als je pijn hebt?	9
Hoofdstuk 5	10
Sikkelcelziekte en gezond eten en drinken	10
Eten.....	10
Drinken.....	10
Hoofdstuk 6	11
Bedplassen en 's nachts plassen.	11
Waarom bedplassen?	11
Hoe kun je er vanaf komen?	11
Minder groeien en laat in de puberteit	11
Hoofdstuk 7	12

Wat is pica?	12
Wat is de oorzaak en hoe kan je er vanaf komen?	12
Hoofdstuk 8	13
Bijzondere behandelingen	13
Hydroxyureum	13
Bloedtransfusies	13
Beenmerg- of stamceltransplantatie en sikkelcelziekte: wat, waarom, wanneer?	15
Wat is beenmerg- of stamceltransplantatie?	15
Waarom een beenmerg- of stamceltransplantatie?	15
Wanneer doe je een beenmerg- of stamceltransplantatie?	16
Hoofdstuk 9	16
Op school	16
Praten over je sikkelcelziekte	17
Gymmen, sporten en sikkelcelziekte	17
Uit logeren	17
Emma Infotheek	18



Bloedvat met rode bloedcellen en zuurstof

Hoofdstuk 1

Darama biabe nabi

(informatie voor kinderen met sikkelcelziekte)

Merkwaardige en ook wel spannende woorden zijn het: Darama biabe nabi. De woorden komen helemaal van de andere kant van de wereld. En het betekent: het bloed doet zijn werk niet goed. Datzelfde geldt voor kinderen met sikkelcel. Ook bij hen doet het bloed zijn werk niet goed. Aan de andere kant van de wereld bestaan geen testjes om te kijken waarom het bloed zijn werk niet goed doet. Dat is in Nederland anders. Daarom weten we hier beter wat er mis is met het bloed van kinderen met sikkelcelziekte.

Sikkelcelziekte

Sikkelcelziekte is een ziekte waarbij er iets mis is met je bloed. Iedereen loopt rond met bloed in zijn lichaam. Grote mensen hebben wel vijf liter bloed in hun lichaam. Kinderen hebben wat minder bloed in hun lijf. Dat bloed zorgt voor het vervoer van allerlei stoffen en gassen door je lichaam. Als dat allemaal goed gaat, merk je daar niets van.

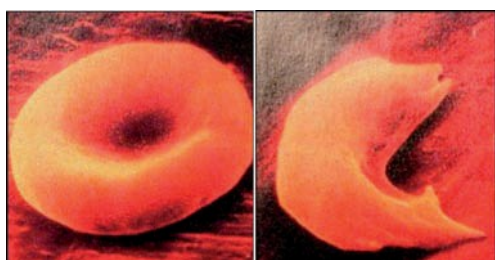
Maar als er iets mis gaat met dat vervoer, is de kans groot dat je er wel wat van merkt.

En zo is dat ook als je sikkelcel hebt, je voelt je ziek of je hebt pijn. Dat komt omdat er onderweg iets mis gaat met het vervoer van bloed door je lichaam.

Halve maantjes

Met heel veel moeilijke woorden kun je uitleggen wat er precies mis gaat bij het vervoer van bloed door je lichaam. Maar eigenlijk is het niet nodig om daar veel moeilijke woorden bij te gebruiken. Het kan ook veel eenvoudiger, zoals hierboven staat: Darama biabe nabi.

Als je het heel eenvoudig uitlegt, zitten er in je bloed heel veel ronde bloedcellen. Die bloedcellen zijn rond als ze net gevormd, net vers zijn. Als ze ouder worden, verandert die ronde vorm. De rondjes krijgen haakjes en na een tijdje zijn het net halve maantjes. Die halve maantjes worden sikkels genoemd.



File

De ronde bloedcellen stromen door je lijf in ronde bloedvaten. De bloedvaten lopen door je hele lichaam. Je kunt dat heel goed vergelijken met wegen. Als alles goed gaat, kan iedereen lekker doorrijden met de fiets of de auto. Maar gebeurt er een ongeluk of rijden er teveel auto's op de weg, dan ontstaat een probleem. Dan krijg je last van files en soms komt het verkeer dan helemaal vast te staan.

Bij kinderen met sikkelcel veranderen ronde bloedcellen in bloedcellen met haakjes. En bloedcellen met haakjes stromen niet zo gemakkelijk door je bloedvaten. Ze blijven heel snel ergens achter vastzitten. En als er één zo'n sikkelcel vast komt te zitten, gaat de volgende

sikkelcel daar ook weer aan vasthaken. Net als in het verkeer, ontstaat er op die manier in je bloedvaten een opstopping, een file.

Als de file nog verder vastloopt, krijg je vaak ook pijn. Bloedcellen met haakjes worden door je lijf sneller afgebroken dan ronde. Hierdoor word je snel moe. Je hebt weinig energie meer. Als je moe op de bank ligt en televisie kijkt, val je waarschijnlijk snel in slaap. En soms gaat je huid ook een andere kleur krijgen, gaat je huid er geel uitzien.

Nieuw bloed

Als je heel moe wordt of veel pijn hebt, is het verstandig om met de dokter in het ziekenhuis te overleggen. Als de dokter vindt dat je veel pijn hebt of erg moe bent, zal de dokter je vaak wat extra vocht en goede pijnstillers en soms nieuw bloed geven. Dat extra vocht en het nieuwe bloed zorgen ervoor dat de file in je lichaam langzaam oplost en het bloed beter gaat stromen. Al snel voel je je dan weer beter en kan je weer buiten spelen.

Het is dus altijd verstandig om de dokter te bellen als je je erg moe voelt of veel pijn hebt. En ook is het verstandig om bij de dokter langs te gaan als je je goed voelt. De dokter leert je dan ook kennen als het goed met je gaat. Vaak heeft de dokter ook wel goede raad of pillen voor je als je je goed voelt. Soms zorgen die pillen ervoor dat je je steeds langer goed voelt. Soms geeft de dokter je ook wat nieuw bloed als je je nog goed voelt.

Daarmee probeert de dokter te voorkomen dat er een file in je lichaam ontstaat.



Geheimtaal

Er zijn meer mensen die ook zo'n probleem met hun bloed hebben. Je bent niet de enige. Misschien zijn er nog wel andere mensen in je familie die het ook hebben. Of ken je uit het ziekenhuis andere kinderen met sikkelcel.

Misschien kun je met die andere kinderen wel een geheime club oprichten. Een club van kinderen met sikkelcel. Vanzelfsprekend noem je dat niet een club voor kinderen met sikkelcel. Dat is een beetje saai. Maar een mooie naam voor zo'n geheime club is: 'Darama biabe nabi'. En misschien is het verstandig je dokter te vragen ook lid te worden. Als jullie dan een bijeenkomst hebben en er gebeurt iets, is er ook iemand die het probleem kan oplossen.

Hoofdstuk 2

Op de polikliniek

In het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC werkt een aantal kinderartsen die er speciaal zijn om kinderen met sikkelcelziekte te behandelen. Ook hebben we speciale verpleegkundigen die veel weten over sikkelcel.

We proberen je zoveel mogelijk bij dezelfde dokter te laten komen. Die leer je dan echt goed kennen.

Op bezoek bij je dokter en bloed prikken

Ook als het goed met je gaat, kom je elk half jaar bij je eigen dokter op het spreekuur. Deze kinderdokter vraagt dan aan jou en je ouder(s) hoe het met je gaat. Ook geeft deze je adviezen wat je moet doen als je klachten krijgt. Als het nodig is, wordt er bloed bij je afgenomen. Dat gebeurt meestal 1 keer per jaar op het priklaboratorium vlak bij de polikliniek. Als je een tijdje wat meer ziek bent, is het soms vaker nodig.



Controle van je hersenvaten

Zoals je waarschijnlijk al gewend bent, worden je hersenvaten elk half jaar op het vaatcentrum van Amsterdam UMC gecontroleerd.

Waarom deze controle?

Door de sikkelcelziekte kunnen de grote bloedvaten die je hersenen van bloed en dus zuurstof moeten voorzien, vernauwd raken. Hierdoor kunnen je hersenen beschadigd worden. Beschadiging kunnen we tegengaan, dus daarom word je regelmatig gecontroleerd.

Hoe gaat het onderzoek in zijn werk?

Met geluidsgolven wordt de stroomsnelheid in de bloedvaten van je hoofd gemeten. Dit gebeurt met een klein zendertje dat tegen je slaap wordt geplaatst. Het zendertje is verbonden met een beeldscherm waarop de resultaten van de meting door jou kunnen worden gevolgd. Het onderzoek is niet schadelijk of pijnlijk en heet: TransCraniële Doppler Echografie, ook wel: TCD.

Wanneer de uitslag afwijkend is

Wanneer de uitslag van het TCD onderzoek niet in orde is, hoor je dit van je dokter. Deze zal je vertellen wat er dan zal gaan gebeuren.



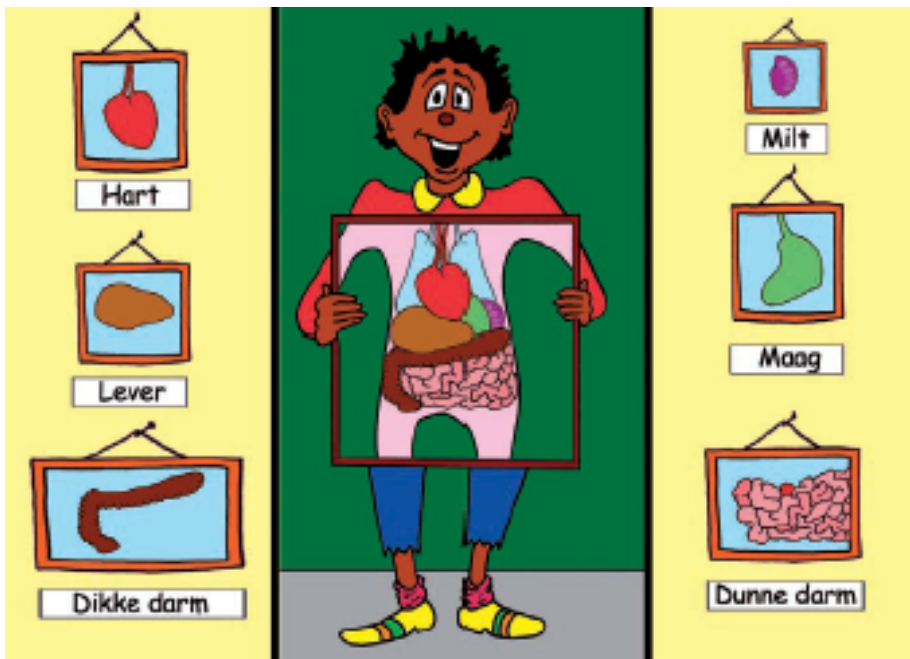
Op bezoek bij je verpleegkundige

Voordat je bij je eigen dokter op de afspraak komt, kom je eerst op het spreekuur bij de sikkelcelverpleegkundige. Deze verpleegkundige vraagt je bijvoorbeeld hoe het op school gaat en bespreekt de vragen met je die je online hebt ingevuld (KLIK). Zij kan ook jouw vragen beantwoorden. Je kunt altijd een aparte afspraak bij haar maken als je vragen of problemen hebt. Als je het leuk vindt, kan zij ook een keer een middag organiseren waarbij je andere kinderen met sikkelcelziekte kunt ontmoeten.

Hoofdstuk 3

Als je wordt opgenomen in het ziekenhuis

Soms is het nodig dat je in het ziekenhuis wordt opgenomen. Dat kan zijn omdat het niet (meer) lukt je klachten thuis te bestrijden. Het kan ook zijn omdat je geopereerd moet worden. Je zult er veel leeftijdsgenootjes tegenkomen die soms ook sikkelcelziekte hebben of een andere ziekte. In het ziekenhuis krijg je te maken met verschillende dokters en verpleegkundigen en er lopen ook pedagogisch medewerkers rond. Zij geven uitleg over wat er gaat gebeuren en kunnen jou helpen tijdens een onderzoek. Ook laten ze je zien waar de speelkamer of de tienerlounge is en wat hier allemaal te doen is. Vind je iets lastig, spannend of saai in het ziekenhuis? Medisch pedagogisch medewerkers zijn er om de tijd in het ziekenhuis voor jou zo fijn mogelijk te maken. Eén van je ouders mag altijd bij je in het ziekenhuis blijven slapen.



Hoofdstuk 4

Medicijnen bij sikkelcelziekte

Penicilline

De milt is een orgaan in je buik, zo groot als een peer. Het zit aan de linkerkant onder je laagste rib. De milt zorgt ervoor dat je bloed gefilterd wordt en dat bacteriën uitgeschakeld worden. Bij kinderen met sikkelcelziekte werkt de milt minder goed. Daarom heb je meer kans om ziek te worden en koorts te krijgen.

Om je hiertegen te beschermen krijg je elke dag ('s ochtends en 's avonds) penicilline of Broxil. Je kan het als drankje of als capsule innemen.

Als je wat ouder bent, kan de dokter er voor kiezen om je niet meer dagelijks penicilline voor te schrijven, maar alleen een kuur voor 1 week met een breed antibioticum (Augmentin). Deze zullen je ouders thuis bewaren en zullen ze je geven wanneer je koorts (temperatuur boven 38.5°C) hebt.

Een extra prik om je te beschermen

In Nederland worden alle kinderen door middel van prikken (= vaccinatie) beschermd tegen infecties. Als je sikkelcelziekte hebt krijg je een extra prik. We noemen dit een pneumokokken vaccinatie. Deze kreeg je voor het eerst toen je twee jaar was. Elke 5 jaar krijg je deze prik opnieuw. Je arts van het ziekenhuis zegt wanneer je de prik weer moet krijgen. Het kan op de polikliniek van het ziekenhuis of bij je huisarts toegediend worden.

Foliumzuur

Bij kinderen met sikkelcelziekte leven de rode bloedcellen minder lang. Omdat je lichaam dan ook meer nieuw bloed gaat maken, heb je een extra vitamine nodig. Dit vitamine heet foliumzuur. Je krijgt het als tabletje: elke dag of een paar dagen van de week.



Elke dag je medicijnen innemen is één van de belangrijkste dingen die je voor jezelf kunt doen om gezond te blijven.

Wat te doen als je pijn hebt?

Eén van de naaste verschijnselen van je sikkelcelziekte is dat je er pijn door kunt krijgen. Deze pijnen zitten vaak in je botten of je buik. Het is heel belangrijk om dan goede pijnstillers te nemen en zoveel als je kunt te drinken. Dan gaat de pijn het best en snelst weer weg.

Het is heel belangrijk om je pijnstillers volgens een vast schema te nemen. Zodat de werkzame stof van de pijnstiller de hele tijd in je lichaam aanwezig is. De pijn keert hierdoor niet telkens

terug. Je ouders helpen je hier natuurlijk bij en houden voor je bij wanneer het tijd is voor een volgende zetpil of tablet. Zij hebben van de dokter een speciaal schema hiervoor gekregen.



water



pijnstillers

Hoofdstuk 5

Sikkelcelziekte en gezond eten en drinken

Eten

Als je genoeg en gezond eet, krijg je alle voedingsstoffen binnen die je lichaam nodig heeft. Als je klein en mager bent moet je soms extra eten krijgen. Een diëtiste, die alles van eten weet, zal je helpen te bepalen welk extra eten voor jou nodig is. Het is natuurlijk voor iedereen belangrijk drie keer per dag een maaltijd te eten met een paar tussendoortjes. Probeer niet te veel te snoepen want dan blijft er meer ruimte over voor gezond eten.

Drinken

Het is erg belangrijk dat je elke dag voldoende drinkt. Dit zorgt ervoor dat je bloed minder makkelijk gaat klonteren en je dus minder pijn aanvallen krijgt. Afhankelijk van hoe zwaar je bent, moet je elke dag 1,5 tot 2 liter drinken. De meeste kinderen zoals jij zijn hier vanaf hun geboorte al aan gewend. Het is belangrijk dat je verschillende dranken drinkt, zoals melk, water, limonade of vruchtensap.



Hoofdstuk 6

Bedplassen en 's nachts plassen.

Bedplassen noemen we met een mooi woord: enuresis.

Waarom bedplassen?

Als je sikkelcelziekte hebt, heb je hier vaker last van dan andere kinderen. Dit komt doordat je nieren moeite hebben om vocht in je lichaam vast te houden (door het sikkelen in je nieren). Dat sikkelen in je nieren doet geen pijn.

Overdag merk je er niet zoveel van dat je wat vaker moet plassen, maar 's nachts moet je ook 1 of 2 keer plassen en dat merk je wél.

Kinderen onder de 12 jaar slapen vaak erg diep. Hierdoor kan het gebeuren dat je niet wakker wordt wanneer je moet plassen en dan in je bed plast.

Je kan er dus niets aan doen, maar het is wel een lastig probleem voor je.

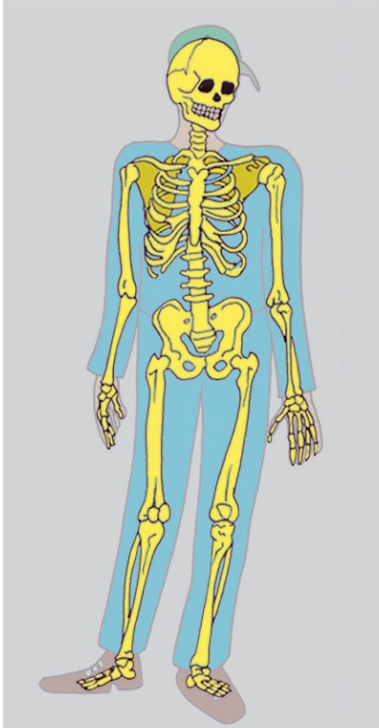
Hoe kun je er vanaf komen?

Je kunt samen met je ouders proberen met hulp van een plaswekker jezelf te trainen om wakker te worden als je moet plassen. Dit is helaas niet altijd makkelijk. Voor kinderen van 10 jaar of ouder bestaat er een trainingsprogramma, waarbij jij en de ouders dagelijks (vaak telefonisch) begeleid worden door een psychosociaal medewerker. Uiteindelijk lukt het alle kinderen met sikkelcelziekte om van het bedplassen af te komen. Vaak plas je later zelf 1 of 2 keer per nacht op het toilet.

Minder groeien en laat in de puberteit

Door je sikkelcelziekte kan het zijn dat je minder snel groeit. Daardoor kan je korter en dunner zijn dan andere kinderen van dezelfde leeftijd. Ook kan het begin van je puberteit later zijn dan bij anderen, soms wel enkele jaren. Meestal wordt dit verschil later wel weer ingehaald. Als alle kinderen om je heen zijn uitgegroeid groei jij nog even door. Meestal zijn meisjes zónder een ziekte op hun zestiende jaar en jongens op hun achttiende jaar uitgegroeid. Dit is bij sommige kinderen met sikkelcelziekte dus later.

Om te zien of bij jou sprake is van trage rijping van je botten en om hoeveel jaren het gaat, wordt soms een röntgenfoto van je linkerhand en pols gemaakt. Bij een laat optredende puberteit wordt ook wel bloedonderzoek gedaan om naar de hoeveelheid hormonen in het bloed te kijken. Hormonen zijn stofjes in je lichaam die er voor zorgen dat je puberteit en je groeisput (snelle groei) gaan beginnen.



De botten in je lichaam

Hoofdstuk 7

Wat is pica?

Je hebt last van pica wanneer je vaak dingen eet die normaal niet door mensen worden gegeten. Dat kunnen verschillende dingen zijn zoals; aarde, papier, schuimrubber, spons, schoolkrijt, verf, zand, of haren. Pica hoort niet en je kan door pica last krijgen van buikpijn, vergiftiging en schade aan je tanden.

Wat is de oorzaak en hoe kan je er vanaf komen?

De oorzaak van pica is niet precies bekend. Pica zien we vaker bij kinderen met sikkelcelziekte dan bij kinderen zonder sikkelcelziekte. Pica komt vaker voor bij kinderen met een laag aantal rode bloedcellen en een laag lichaamsgewicht. We denken daarom dat pica misschien komt door voedingstekorten of een tekort aan ijzer of zink. De arts zal dit in je bloed meten. Als je een tekort hebt, krijg je tijdelijk een extra drankje om het tekort aan te vullen. Kinderen met sikkelcelziekte hebben meer energie nodig vanwege hun versnelde stofwisseling. Misschien dat ze daarom vreemd voedsel eten.

Ook vermoeden we dat pica soms komt doordat je sikkelcelziekte hebt en daarbij niet lekker in je vel zit. Dit kan bijvoorbeeld doordat het thuis of op school niet goed met je gaat. Als je last hebt van erge pica, dan kan je soms geholpen worden door een psycholoog. Zo'n psycholoog is iemand die met je gaat praten en op die manier (samen met jou) probeert erachter te komen wat de oorzaak is van je pica-gedrag. Hij of zij geeft jou en je ouders dan tips hoe je je picagedrag kan afleren.

Hoofdstuk 8

Bijzondere behandelingen

Hydroxyureum

(=Hydrea = hydroxycarbamide)

Sommige kinderen met sikkelcelziekte hebben zeer vaak pijnlijke crises door verstopping van de bloedvaten. Op latere leeftijd kan dat leiden tot beschadiging van organen. Om schade op lange termijn en crises te voorkomen, kan door je dokter een behandeling voorgesteld worden met een medicijn dat oorspronkelijk gebruikt werd bij de behandeling van andere bloedziektes dan sikkelcelziekte. Dit middel (hydroxyureum of hydroxycarbamide) kun je in het algemeen goed verdragen en hoef je maar één keer per dag in te nemen. Je kunt het als tablet of als capsule slikken, of de capsule oplossen in warme thee. Het werkt op twee manieren. Het eerste effect is dat je lichaam meer goede rode bloedcellen gaat maken (we noemen dit foetaal bloed), waardoor het aantal sikkelcellen daalt. Het tweede effect is vermindering van het kleven van de rode cellen aan elkaar en aan de wand van de bloedvaten, waardoor de kans op het ontstaan van verstoppingen (crises) afneemt.

Wanneer je behandeld wordt met dit medicijn, controleren we in het begin enkele malen per jaar je bloed op het effect en eventuele bijwerkingen ervan.



Rode bloedcellen in een bloedvat

Bloedtransfusies

Kinderen met sikkelcelziekte hebben soms extra bloed nodig. Als we aan iemand bloed geven, noemen we dit een bloedtransfusie. Soms is het zelfs nodig dat je elke maand een bloedtransfusie krijgt. We noemen dit een chronisch bloedtransfusie schema.

Er zijn verschillende problemen te bedenken die het nodig maken dat je behandeld wordt met een chronisch bloedtransfusie schema. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer er een vernauwing in één of meerdere bloedvaten in je hersenen is vastgesteld. Ook wordt zo'n chronisch transfusie schema gestart als je een herseninfarct hebt doorgemaakt. Een enkele keer gebeurt het dat je een chronisch transfusie schema krijgt als je zéér veel ernstige, pijnlijke crises in korte tijd achter elkaar hebt.

Je komt dan elke maand naar de afdeling dagbehandeling van het ziekenhuis om in een aantal uren een bloedtransfusie te krijgen en gaat dan weer naar huis of school. Regelmatig wordt ook wat bloed bij je afgenomen ter controle.



Ontijzering van je bloed (= chelatie therapie)

Kinderen met sikkelcelziekte hebben soms extra bloed nodig.

Als we aan iemand bloed geven, noemen we dit een bloedtransfusie. Er zijn verschillende problemen te bedenken die het nodig maken dat je een bloedtransfusie nodig hebt. Soms is het zelfs nodig dat je elke maand een bloedtransfusie krijgt. We noemen dit een chronisch bloedtransfusie schema.

Als dit langer dan ongeveer een jaar wordt gegeven, bestaat er een kans dat er teveel ijzer in je lichaam wordt opgeslagen. Dit extra ijzer kan schade veroorzaken, als belangrijkste aan je hart en je lever. Het is dan nodig om een speciaal ontijzerings medicijn te gebruiken. Tegenwoordig hebben we hiervoor goede tabletten beschikbaar, die je dagelijks moet slikken of kauwen. De naam ervan is deferasirox.

Soms werken deze tabletten onvoldoende of kun je je niet aan de dagelijkse inname ervan houden. Dan kan een (aanvullende) behandeling met Desferal (= deferoxamine) nodig zijn. Het lastige van de behandeling met Desferal is dat het toegediend moet worden onder je huid en in 8 tot 10 uur (in het algemeen 's nachts) moet inlopen via een infuuspompje. Meestal wordt het 5 dagen per week gegeven (soms 7 dagen per week). De behandeling kan gewoon thuis gebeuren en wordt begeleid door medewerkers van een thuiszorgteam.

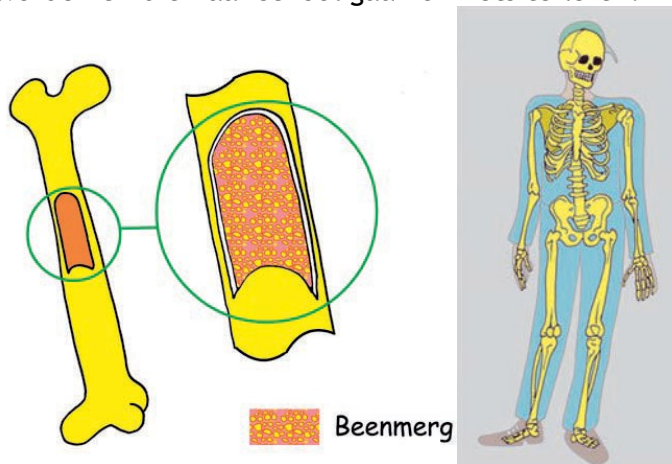
Als de behandeling eenmaal goed loopt, kan ervoor gekozen worden om je moeder en/of je vader (en uiteindelijk misschien jezelf) te leren onderhuids te prikken en het infuus zelf aan te sluiten. Tijdens het inlopen van het medicijn slaap je gewoon door.

De onderhuidse behandeling met Desferal kan gecombineerd worden met de tabletten .

Beenmerg- of stamceltransplantatie en sikkelcelziekte: wat, waarom, wanneer?

Wat is beenmerg- of stamceltransplantatie?

Bloed wordt aangemaakt in het binnenste van je botten. Daar zit een bloedfabriek die rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes maakt. Je moet de aanmaak van bloed zien als kinderen die geboren worden en die naar school gaan om iets te leren. In het beenmerg



worden de bloedcellen geboren vanuit een moederbloedcel (ook wel stamcel genoemd). Als de bloedcellen wat ouder worden, worden ze opgeleid voor rode of witte bloedcel of voor bloedplaatje. Als de opleiding voltooid is, krijgt de bloedcel een diploma en mag verder reizen naar het bloed.

Bij een beenmergtransplantatie worden de moederbloedcellen (de stamcellen) vervangen door stamcellen van iemand anders (de donor). Hiervoor moeten eerst jouw eigen stamcellen worden opgeruimd. Dat maakt de behandeling behoorlijk zwaar. De nieuwe stamcellen zullen uitgroeien tot een nieuwe bloedfabriek. Alle geproduceerde bloedcellen zullen in principe na de transplantatie voortkomen uit de nieuwe stamcellen.

Waarom een beenmerg- of stamceltransplantatie?

Als je sikkelcelziekte hebt, heb je rode bloedcellen die een sikkelvorm aannemen onder bepaalde omstandigheden.

Daardoor verstopen soms de kleine bloedvaatjes en kun je allerlei klachten als bijvoorbeeld pijn krijgen. Die sikkelvorm ontstaat omdat er op de harde schijf van de rode bloedcellen een foutje staat. Een programmafoutje. Dat foutje zit ook in de harde schijf van de stamcellen. Voor witte bloedcellen en voor bloedplaatjes doet dat foutje er helemaal niet toe, maar de rode bloedcellen worden er ziek van. Als je nou de stamcellen vervangt door stamcellen van iemand

die niet dat foutje op de harde schijf heeft staan, zul je dus na de transplantatie gezonde rode bloedcellen maken.

Wanneer doe je een beenmerg- of stamceltransplantatie?

Klinkt allemaal eenvoudig: vervangen van de stamcellen van het bloed. Waarom doen we dat niet bij iedereen met sikkelcelziekte? Dat komt omdat je niet zomaar iedere donor kan kiezen voor levering van nieuwe stamcellen. Iedereen heeft op zijn cellen een persoonlijke 'pincode' zitten. De 'pincode' van de donor moet het liefst zoveel mogelijk lijken op de 'pincode' van de ontvanger. Bij groot verschil van pincode kunnen allerlei vervelende complicaties optreden.

De behandeling die je moet ondergaan om de eigen stamcellen op te ruimen, heeft ook veel bijverschijnselen en kan je erg ziek maken. Soms zelfs zo ziek dat je naar de Intensive Care zult moeten. En heel soms worden patiënten zo ziek dat ze overlijden, maar dat komt gelukkig heel weinig voor. Kortom, je moet wel een prijs betalen voor de nieuwe stamcellen. Niet alle patiënten met sikkelcelziekte hebben evenveel last van hun ziekte.

Het is dus zoeken naar de balans tussen de zwaarte van de ziekte en de zwaarte van de behandeling. En dat hoeft niet voor iedere patiënt hetzelfde te zijn. Daarom moeten je ouders samen met jou, je arts en de arts van het transplantatiecentrum in Leiden kijken of beenmergtransplantatie voor jou een geschikte behandeling is. Je ouders kunnen via je arts ook altijd een keer een afspraak maken bij de transplantatiearts om samen te kijken of je wel of niet in aanmerking komt voor transplantatie. Vragen staat vrij.

Hoofdstuk 9

Op school



Het is belangrijk dat je ook op school de kans krijgt veel te drinken. Het is het prettigst als je juf of meester weet dat je sikkelcelziekte hebt en dat je tijdens de les mag drinken. Voor sommige kinderen met sikkelcelziekte is het moeilijk om hun aandacht bij de lessen op school te houden. Soms is het moeilijk om dingen goed te onthouden, voel je je moe, of heb je

pijn. Als je veel van zulke klachten hebt, kan het handig zijn als je sikkkelcelverpleegkundige of een leerkracht van het ziekenhuisonderwijs eens met je juf of meester praat om dat uit te leggen en je extra begeleiding op school te laten geven. Kinderen met sikkkelcelziekte moeten wel eens van school wegblijven, omdat ze ziek zijn of pijn hebben.

Praten over je sikkkelcelziekte

Het is best moeilijk om met anderen over je ziekte te praten. Toch kan het heel fijn zijn als je beste vriendje of vriendinnetje weet dat je sikkkelcelziekte hebt. Dan begrijpt hij of zij het

ook beter als je een keer erge pijn hebt of je je niet lekker voelt. Het kan ook leuk zijn om voor je klas eens een spreekbeurt over je ziekte te houden. In de Emma Infotheek in het ziekenhuis is een voorbeeld hoe je dat kunt doen (kijk ook bij het hoofdstukje Emma Infotheek).

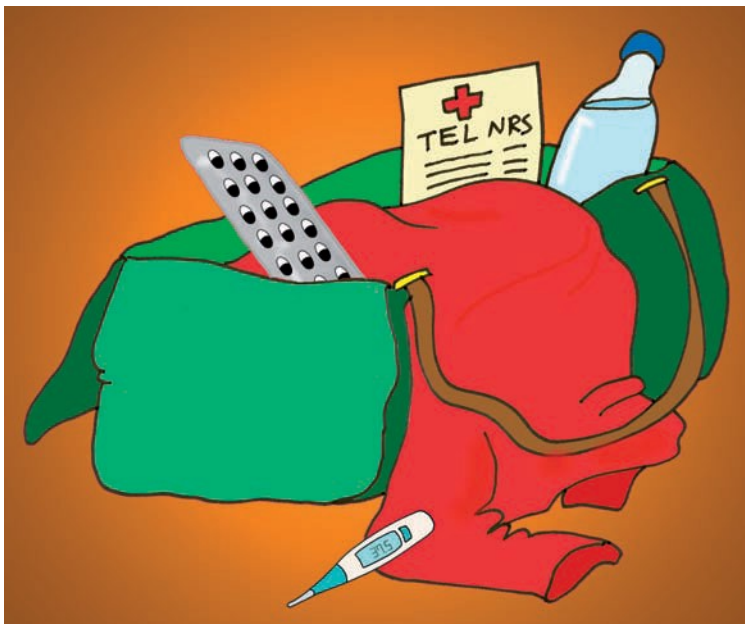


Gymmen, sporten en sikkkelcelziekte

Net als je leeftijdgenootjes mag jij ook volop bewegen, spelen, gymmen en aan sport doen! Er zijn door je ziekte geen spellen of sporten die je niet mag doen. Spel en sport zijn juist erg belangrijk voor je! Wel is het zo dat je het vaak minder lang volhoudt om te sporten. Het is belangrijk dat je goed naar je eigen lijf luistert en leert bepalen wat je wel en niet kan. Door te sporten breng je je lichaam in een goede conditie. Je ontmoet andere kinderen waarmee je vrienden kunt worden en plezier kunt maken.

Uit logeren

Misschien ga je wel eens een nachtje bij een vriendje of vriendinnetje logeren, op schoolkamp, of zomaar eens met je ouders mee uit logeren.



Het is belangrijk dat je ook dan je medicijnen inneemt. Zorg dus dat je ze bij je hebt in je reistas! Vraag aan de mensen bij wie je bent gerust om voldoende drinken.

Het kan zijn dat je 's nachts (af en toe of vaker) in je bed plast. Dit is heel vervelend voor je en je kunt er niets aan doen. Bespreek met je moeder of je vader hoe je het zult doen tijdens het logeren: je kunt vragen of iemand je 's nachts wakker kan maken om te plassen, óf je kunt zorgen dat je een luierbroekje draagt die nacht(en).

Emma Infotheek

De Emma Infotheek is het informatiecentrum van het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC voor ouders en kinderen. U kunt hier terecht voor mondelinge en schriftelijke informatie (folders, boeken en tijdschriften) over ziekte, behandeling en onderzoek. Als uw kind een spreekbeurt wil houden over sikkelcelziekte of over het ziekenhuis dan helpen de medewerkers uw kind aan informatie.

De Emma Infotheek bevindt zich op de poli (ruimte A0-346). U kunt daar een bezoekje brengen nadat u met uw kind bij de dokter en de verpleegkundige bent geweest.

Telefoonnummer Emma Infotheek Telefoon: 020-5667959

E-mail: emmainfotheek@amsterdamumc.nl

De informatie uit dit boekje is tevens beschikbaar via de website:

[Link toevoegen als de folder is gepubliceerd](#)

Website Emma Kinderziekenhuis

Kijk ook eens op de kinderwebsite van het Emma Kinderziekenhuis: www.emmakids.nl

Een gedeelte van de informatie in deze map is ontleend aan de brochure: Sikkelcelziekte, Symptomen en behandeling, erfelijkheid, preventie en zwangerschap. Brochure voor mensen die meer willen weten over sikkelcelziekte of sikkelcelanemie. Oscar Nederland; mei 2003

Eindredactie: Dr. H. Heijboer Tekeningen: Dolph Paulsen