

OSCAR online symposium 2021

Dragerschap sikkelcelziekte en thalassemie

Vaerny Cazemier, drager bèta-thalassemie
en doktersassistent huisartsenzorg



Wie ben ik?

- Vaerny Cazemier, spreek uit: Wernu
- Drager bèta-thalassemie
- Bekend met dragerschap sinds 1980
- Werkzaam in de huisartsenzorg sinds 1998
- Bestuurslid van OSCAR van 2006-2011



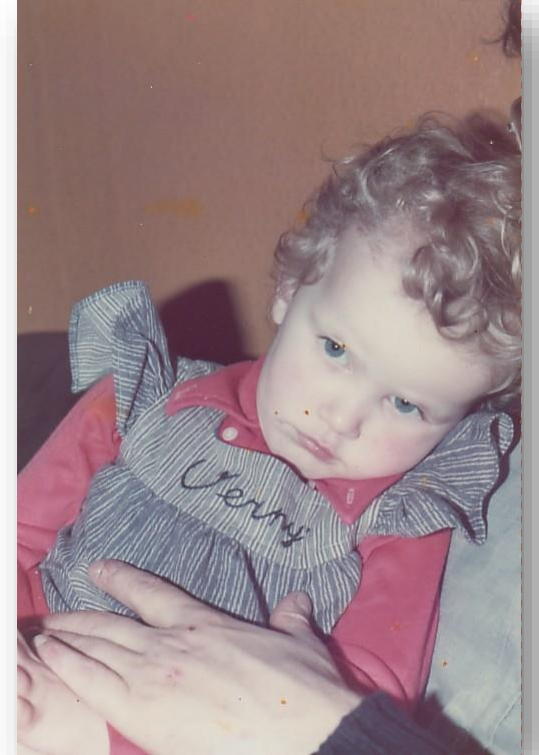
Mijn verhaal

Dragerschap via familie van moeders kant

Onderzoek van dr.Landman en prof. Huisman

Als kleuter nog veel moe

Opgroeiend weinig klachten, alleen milde bloedarmoede

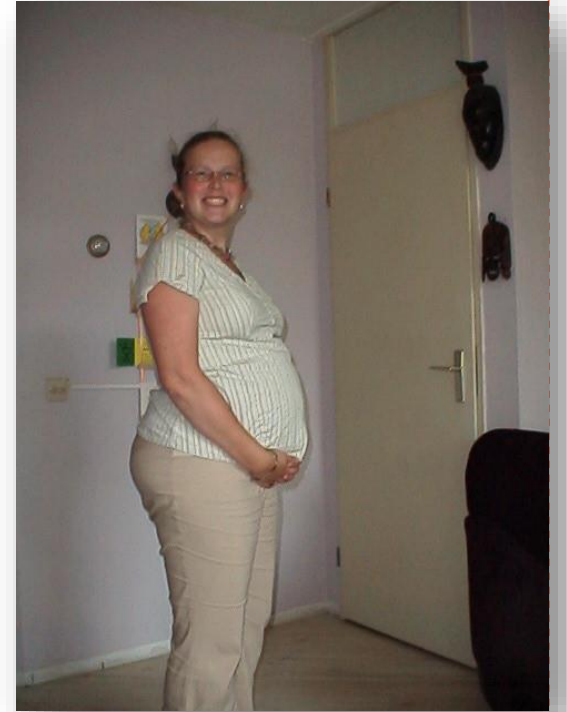


Problemen

Zwangerschap in 2004

Zwangerschap in 2010

Kinderen laten onderzoeken op dragerschap



Wat moet je weten over dragerschap bèta-thalassemie?

- Je bent NIET ziek
- Je kunt wel klachten hebben, deze zijn vaak mild
- Niet alle dragers hebben klachten
- Eerst uitzoeken of klachten niet ergens anders vandaan komen
- Bij dubbele dragerschap, bijvoorbeeld sikkelcelziekte en thalassemie, vaak wel meer klachten

Wanneer en door wie laten testen?

- Kinderwens met iemand die drager is
- Komt in de familie voor of voorouders uit de risico-gebieden
- Bloedarmoede zonder duidelijke reden

Testen door huisarts

Formulier waarop gevraagd wordt naar onderzoek 'hemoglobinopathie'

Wanneer wel verwijzen naar een specialist?

Verwijzen naar expertise- of kenniscentrum

Bij onbegrepen aanhoudende klachten zonder oorzaak

Wanneer 2 bekende dragers een kinderwens hebben, naar klinisch geneticus

Vooroordelen?

Dragers hebben geen klachten!

Ervaringen?

Onderzoek op dragerschap afgewezen

Drager met ijzerstapeling?

Nee, wel verhoogd ferritine (ijzergehalte), maar te laag ferritine kan ook!!!

Medische reden voor griepvaccinatie?

Nee, dragers niet.

Mensen die thalassemie major of intermedia zijn of sikkelcelziekte wel!

Bedankt voor de aandacht

Vragen? Stel ze vooral!

