

SIKKELCELZIEKTE: HET H.U.B VOERT CAMPAGNE VOOR DONATIE VAN ZELDZAAM BLOED EN TEGEN VOOROORDELEN

Brussel, 15 juni 2023 – Naar aanleiding van de Werelddag voor de strijd tegen sikkelcelziekte (19 juni) maken het Erasmeziekenhuis en het HUDERF een balans op, met kennis van zaken: beide H.U.B-partners zijn immers Europese en nationale referentiecentra voor sikkelcelziekte. Bij het grote publiek en zelfs bij zorgverleners heersen misvattingen rond deze ziekte, haar symptomen en haar verwickelingen. Een en ander voedt vooroordelen die leiden tot sociale uitsluiting en tot moeizame stimulering tot het inzamelen van bloed dat we nochtans nodig hebben voor transfusies voor deze patiënten. In België hebben bijna 90 sikkelcelziektepatiënten geregelde bloedtransfusies nodig.

Sikkelcelziekte: vooroordelen overwinnen om de toegang tot gespecialiseerde zorg te bevorderen

Sikkelcelziekte is een genetische, chronische, zeldzame bloedziekte die 1 kind per 2329 geboortes treft. Dit is de meest verspreide genetische ziekte in België. Ze komt vooral frequent voor in bevolkingsgroepen van Antilliaanse, Afrikaanse en mediterrane oorsprong. Kenmerkend is een vervorming van de rode bloedcellen, hetgeen leidt tot ernstige bloedarmoede, lokale obstructie van de bloedsomloop en vermindering van de zuurstoftoevoer met alle impact daarvan op levensbelangrijke organen. Kinderen die aan sikkelcelziekte lijden, kampen met acute pijnaanvallen en momenten van acute bloedarmoede. Ze zijn ook veel vatbaarder voor ernstige infecties. Verwickelingen van deze zeldzame multisysteemziekte kunnen de hersenen, het hart, de longen, de nieren, de beenderen en de ogen aantasten. Ze vestigen zich geleidelijk, nemen in frequentie toe naarmate men de volwassen leeftijd bereikt en hebben een sterke invloed op comorbiditeit en mortaliteit. Sinds januari 2023 behoort sikkelcelziekte tot de ziektes die in het Waalse en het Brusselse gewest worden gescreend met de Guthrie-test. De patiënten worden hierdoor al in een vroeg stadium geïdentificeerd zodat ze kunnen worden behandeld in een referentiecentrum. Hydroxyurea, chronische transfusies en beenmergtransplantatie zijn in België momenteel de enige beschikbare behandelingen die de ziektesymptomen wijzigen, de complicaties beperken en de levenskwaliteit van de patiënten verbeteren. De enige optie met kansen op genezing is transplantatie van stamcellen (beenmergtransplantatie), maar de toepassingen hiervan zijn beperkt.

Twee referentiecentra met vakspecialisten voor sikkelcelziektepatiënten binnen het H.U.B

Voor deze zeldzame en complexe ziekte is een behandeling in gespecialiseerde centra zoals het HUDERF of het Erasmeziekenhuis vereist. Beide zijn sinds 2017 nationaal én Europees erkend als referentiecentrum voor zeldzame aandoeningen van de rode bloedcellen. Ruim een derde van alle patiënten in het Belgische sikkelcelziekteregister wordt via multidisciplinaire teams binnen het H.U.B gevolgd, voor de behandeling van de diverse aspecten van deze ziekte met meerdere implicaties. Onze hematologen spelen een centrale rol in de klinische en biologische opvolging, behandeling en preventie van complicaties. De referentieverpleegkundigen zijn onmisbare schakels in de sensibilisering en de aanpak van de behoeften van de patiënten. Zij coördineren de zorgverlening en de professionals rond de patiënt. Onze biologen spelen een belangrijke rol in de opsporing en sensibilisering inzake overdracht op kinderen. Tot slot besteden onze psychologen, diëtisten en maatschappelijk werkers bijzondere aandacht aan pijnbestrijding, emotionele ondersteuning, welzijn en voeding. Bij kinderen en jongeren neemt de begeleiding van de jonge patiënt in de psychologische, sociale, familiale en schoolrealiteit een centrale plaats in tijdens de behandeling, enerzijds om hen te helpen hun autonomie te ontwikkelen, maar anderzijds ook voor inzicht in hun ziekte en om de behandeling vol te houden. Het is broodnodig het kind te helpen een bagage aan kennis op te bouwen om voor zichzelf te blijven zorgen, zijn hele levenstraject, met in het volwassen leven ook ondersteuning van medische teams.

Donatie van zeldzaam bloed is prioritair voor onderzoek naar nieuwe medicatie

De meeste sikkelcelziektepatiënten zullen vroeg of laat in hun leven een bloedtransfusie nodig hebben. Voor sommigen is dat zelfs hun hele leven geregeld noodzakelijk. Hier stelt zich een bevoorradingsprobleem. Het transfusiebloed moet immers zo goed mogelijk overeenstemmen met de kenmerken van de sikkelcelziektepatiënt. Bloeddonoren hebben dus best een afkomst die zo nauw mogelijk aansluit bij die van de patiënten. Maar in België zijn hun bloedgroepen vaak eerder zeldzaam. Schaarste in de bloedvoorraad is tegenwoordig een courant probleem. Dat geldt des te meer voor bloed van niet-Kaukasische bevolkingsgroepen. Voor sikkelcelziektepatiënten en hun behandeling is dit een dagelijkse uitdaging. Het is noodzakelijk het onderzoek voort te zetten om nieuwe behandelingen te ontwikkelen. Er worden diverse klinische onderzoeksprotocollen voor medicatie voorgesteld, voor volwassenen én voor kinderen, meer bepaald op het domein van de celtherapie. Vooral genterapie biedt gunstige perspectieven voor genezing van zeldzame ziekten van de rode bloedcellen.

Geef bloed!

Om de sikkelcelziektepatiënten te helpen, lanceren onze teams in het ziekenhuis en op onze sociale media een campagne rond sikkelcelziekte en donatie van zeldzaam bloed. Maak een afspraak om bloed te geven: dat kan in het [Centrum voor Bloedafname van het Erasmeziekenhuis](#) of via het [Rode Kruis](#).

Aanwezigheid van het H.U.B op het Festival Drépanocyt'OSE, van 17 tot 19 juni in Tour & Taxis

De organisaties die actief zijn in de strijd tegen sikkelcelziekte, organiseren in het weekend van 17 juni 2023 een festival om het publiek te sensibiliseren voor deze ziekte. De experts van het Erasmeziekenhuis en van het Kinderziekenhuis vertegenwoordigen er ook de H.U.B-professionals.

- Zaterdag 17 juni van 13 tot 17 uur op onze stand op Tour & Taxis
- Maandag 19 juni, werelddag van de sikkelcelziekte, tijdens de conferentie in Tour & Taxis
- Meer info: <https://www.festival-drepanocytose.com>

PERSCONTACTEN

Persverantwoordelijke : Alexandra Cazan
E-mail : Alexandra.Cazan@hubruxelles.be
communication@hubruxelles.be
Tel : +32 (0)2 541 38 89
Mob : +32 (0) 493 16 74 79

Persvoorlichter: Gabrielle Vanhoudenhove
E-mail : g.vanhoudenhove@hubruxelles.be
communication@hubruxelles.be
Tel : + 32 (0)2 555 83 95

PERS

BERICHT

H.U.B



OVER HET ERASME ZIEKENHUIS

Het Erasme Ziekenhuis is gevestigd op de Erasme ziekenhuis-faculteitscampus, die de Faculteit der Geneeskunde (ongeveer 3500 studenten), de Faculteit der Motorische Wetenschappen (ongeveer 1100 studenten) en de School of Public Health (ongeveer 600 studenten) omvat. Het in 1977 geopende ziekenhuis met een capaciteit van 1.048 bedden ontvangt jaarlijks 25.000 tot 30.000 patiënten en heeft 350.000 tot 400.000 consulten.

Meer dan 4.000 medewerkers, in 80 verschillende beroepen, dragen dagelijks bij aan het verlenen van zorg in het teken van ambitie, excellentie en welzijn. De polikliniek van Lothier en 2 externe centra (het Centrum voor Traumatologie en Revalidatie - CTR en het Centrum voor Geriatrische Revalidatie - CRG) completeren het zorgaanbod.

www.erasme.ulb.ac.be

OVER HET UNIVERSITAIR KINDERZIEKENHUIS KONINGIN FABIOLA

Het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola (HUDERF) is het enige Belgische ziekenhuis dat uitsluitend aan kinderen en adolescenten gewijd is. Door al het mogelijke te doen voor het welzijn van kinderen, draagt ons ziekenhuis ertoe bij dat zij actoren zijn in hun eigen ontwikkeling en tot bloei komen in de maatschappij.

De missies van het ziekenhuis zijn de volgende :

- Multidisciplinaire, humanistische en uitstekende zorg bieden aan kinderen en adolescenten alsook ondersteuning aan hen én hun gezinnen.
- Onderwijs en onderzoek van hoog niveau verzekeren door een voortdurende cyclus van innovatie en ontwikkeling van kennis door te lopen.
- Actief bijdragen aan gezondheidsvoorlichting.

Het Kinderziekenhuis in cijfers: 183 bedden, om en bij de 135.000 raadplegingen, meer dan 36.000 spoedopnames en meer dan 41.000 opnamedagen per jaar. Jaarlijks worden er in het operatiekwartier meer dan 3.700 interventies uitgevoerd. Vandaag werken er meer dan 1.000 mensen, goed voor 750 VTE (voltijdsequivalenten), waaronder 170 VTE artsen (52,5 postdoctorale VTE) en 440 VTE verpleegkundigen en paramedici.

www.hudorf.be

OVER HET H.U.B

Het H.U.B (Hôpital Universitaire de Bruxelles) is het Academisch Ziekenhuis van de ULB (Université Libre de Bruxelles) en sinds 2021 de koepel van het Jules Bordet Instituut, het Erasmusziekenhuis en het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola.

Dit referentiecentrum op internationaal niveau is gevestigd in het hart van het Brussels Gewest. Het H.U.B biedt algemene, oncologische en pediatrie zorgen van hoge kwaliteit aan.

Deze uitmuntende verzorging die binnen ieders bereik ligt, wordt verrijkt met, en gevoed door een tweeledige instroom van wetenschappelijk onderzoek en onderwijs voor het verzorgingspersoneel van morgen.

Het H.U.B telt in 2022 meer dan 6000 medewerkers die zich laten inspireren door de centrale waarden Patiëntenbelang, Respect, Engagement, Solidariteit, Diversiteit en Inclusie, Vrij Onderzoek.

www.hubruxelles.be