



**Een leerling
met thalassemie**
**INFORMATIE EN
ADVIES VOOR
LERAREN**



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

Een leerling met thalassemie

INFORMATIE EN ADVIES VOOR LERAREN

Deze Ziezonbrochure geeft uitleg over thalassemie met daarbij speciale aandacht voor mogelijke gevolgen van deze ziekte op school. Tevens krijgt u adviezen om zo goed mogelijk te kunnen inspelen op de leerling met deze aandoening.

Wat is THALASSEMIE?

Thalassemie is een erfelijke ziekte van het bloed. Bij thalassemie leven de rode bloedcellen minder lang en zijn ook minder goed in staat om zuurstof te vervoeren. Rode bloedcellen vervoeren zuurstof van de longen naar de weefsels en organen in het lichaam. De klachten bij thalassemie kunnen variëren. Sommige mensen hebben slechts milde klachten, anderen vertonen ernstige symptomen. De meest voorkomende klachten zijn:

- vermoeidheid;
- kortademigheid;
- bleek zien;
- afwijkingen aan het skelet.

De klachten bij thalassemie worden veroorzaakt door het tekort aan rode bloedcellen, het gebrekkige zuurstoftransport en door bijwerkingen van de noodzakelijke bloedtransfusies.

In Nederland worden alle pasgeborenen getest op thalassemie. Elk jaar worden vijf tot tien kinderen met thalassemie geboren.



Bij wie komt thalassemie voor?

Thalassemie komt vooral voor bij mensen die (oorspronkelijk) afkomstig zijn uit landen rondom de Middellandse Zee, het Midden-Oosten, Centraal Afrika en Zuidoost Azië.



Ouders kunnen thalassemie alleen aan hun kind doorgeven als zij beiden de ziekte hebben of als zij beiden drager zijn van het erfelijke kenmerk. Broers of zussen van een leerling met thalassemie kunnen ook de ziekte hebben, kunnen drager zijn (hebben dan meestal geen klachten) of zijn helemaal gezond.

BEHANDELING

Mensen met thalassemie zijn onder behandeling bij een hematoloog, maar krijgen ook te maken met een cardioloog, orthopeed en oogarts.

Thalassemie is een chronische, erfelijke ziekte waar een levenslange behandeling voor nodig is. Kinderen met een ernstige vorm van thalassemie hebben regelmatig extra bloed nodig. Ze krijgen één tot twee keer per maand een bloedtransfusie. Hiervoor moeten zij naar het ziekenhuis. Door alle bloedtransfusies komt veel ijzer het lichaam binnen. Teveel ijzer in het lichaam kan blijvende schade aan organen tot gevolg hebben. Het is heel belangrijk ijzerstapeling zoveel mogelijk tegen te gaan. Kinderen met thalassemie moeten daarom dagelijks medicijnen innemen. Het verwijderen van de milt kan soms noodzakelijk zijn. De milt moet extra hard werken om alle manke bloedcellen op te ruimen. Hierdoor kan de milt sterk vergroot raken. Kinderen met thalassemie hebben vaak een dikke buik. Het verwijderen van de milt heeft als nadeel dat het risico op infecties toeneemt.

Doordat het beenmerg extra hard moet werken om steeds nieuwe rode bloedcellen te maken kunnen ook afwijkingen aan het skelet ontstaan.

De enige behandeling die thalassemie echt kan genezen is een stamceltransplantatie. Deze behandeling is ingrijpend en niet zonder risico's. Een stamceltransplantatie heeft de meeste kans van slagen bij mensen bij wie de ijzerstapeling gering is en het lichaam en de organen nog in goede staat zijn. Dit zullen dus voornamelijk kinderen en jongeren zijn, die vanaf het begin een goede medische behandeling hebben ondergaan. Voor informatie over stamceltransplantaties:

www.ziezon.nl/ziektebeelden/stamceltransplantatie

GEVOLGEN VOOR SCHOOL

De meest voorkomende klachten bij thalassemie zijn dat leerlingen snel moe worden en weinig energie hebben. Ook kunnen ze last hebben van hartkloppingen, oorsuizen, buikpijn, gele verkleuring van de huid en ogen en afwijkingen aan het skelet. Door de verstoorde groei van het skelet kunnen kinderen kleiner zijn dan leeftijdgenoten, moeilijkheden hebben met leren spreken door vergroeiing van de kaak en problemen hebben met de grove motoriek. Leerlingen zijn in de periode voorafgaand aan een bloedtransfusie snel vermoeid.

De dagelijkse medicatie kan thuis gegeven worden in de vorm van injecties. Het kind kan daardoor op de plaats waar de injecties gegeven worden een pijnlijke blauwe plek hebben.

Een kind heeft soms een Port-a-Cath. Dit is een klein kastje dat onder de huid wordt aangebracht waardoor medicijnen kunnen worden toegediend en bloed kan worden afgenomen. De PAC bevindt zich op een onopvallende plaats op de borst, meestal iets onder het sleutelbeen. Met een PAC mag een kind de eerste tien dagen na plaatsing van de PAC niet meedoen met zwemles en moeten contactsporten worden vermeden. Tijdens gymlessen mag de leerling geen klap of duw krijgen op de plek van de PAC.

Plaats in het lichaam waar de Port-a-Cath zit

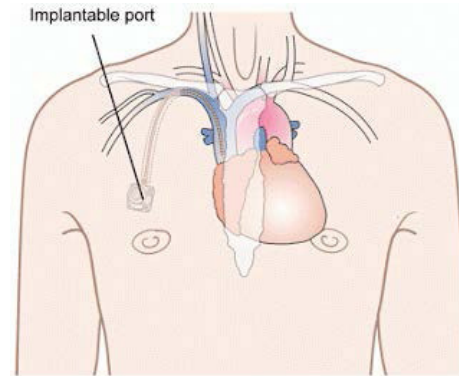


Diagram showing an implantable port
© Cancerhelp UK

Door de medicijnen kan de urine en ontlasting anders van kleur zijn. Kinderen hoeven geen speciaal dieet te volgen. De leerling zal regelmatig van school moeten verzuimen om het ziekenhuis te bezoeken. Neem contact op met ouders als het kind koorts heeft of buikpijn. Neem leerlingen serieus als ze aangeven te moe te zijn om aan activiteiten mee te doen. De ziekte is niet besmettelijk.

ZIJN ER AANPASSINGEN NODIG OP SCHOOL?

Als er eventueel aanpassingen op school- en in het onderwijsprogramma nodig zijn, kunt u voor advies terecht bij een Consulent Onderwijssteuning Zieke Leerlingen. www.ziezon.nl/contact/consulenten/ of kijkt u op www.ziezon.nl onder onderwijssteuning/ informatie voor school.

ERVARINGSVERHALEN

” Op school ging het heel goed. Ik zat op een normale openbare basisschool. Ik was heel leergierig. Hoewel ik vaak lessen moest missen door mijn ziekte, kon ik alles toch redelijk bijhouden. Thalassemie was voor mij een “gewoonte” geworden. Ik kon gewoon net zoals de gezonde kinderen met alle activiteiten meedoen. Ik legde ook gemakkelijk contacten en had veel vrienden en vriendinnen die mij respecteerden. Het “hebben van thalassemie” vond ik geen probleem; ik was immers gewend aan alles. Het probleem was mijn lengte. Ik was namelijk een stuk kleiner dan de rest van mijn klasgenoten. Op 13 jarige leeftijd, net begonnen op de Mavo, begon ik me steeds meer te ergeren aan mijn lengte. Ook het nachtelijke infuus met medicijnen begon me te irriteren. Ik heb geen psychische hulp gehad, want ik liet het meestal niet merken. Ik hoorde dat ik niet zo lang als een normaal gezond mens zou kunnen leven. De ijzerstapeling zou op den duur leiden tot allerlei ziekten.”

Elmas

” Ik heb een keer per maand een bloedtransfusie nodig. Dat voel ik goed aankomen als het bijna zover is. Mijn “batterij” is dan veel eerder leeg. Ik word veel eerder moe dan normaal, fiets dan liever niet en ben ook niet dol op lopen”.

Fidan

BRONNEN

Websites:

www.cyberpoli.nl

Website voor kinderen met filmpjes over (oa) het ziektebeeld Thalassemie.

www.oscarnederland.nl

www.erfelijkheid.nl

www.thuisarts.nl

Op de website www.oscarnederland.nl kunt u een DVD bestellen om de klasgenoten in te lichten over thalassemie. Op deze DVD zijn vier korte films te zien over leerlingen van verschillende leeftijden die thalassemie hebben.

MEER INFORMATIE

Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een chronische of langdurige ziekte.

De eerste uitgave van Ziezon in de serie 'Zorgen over, zorgen voor' biedt informatie aan leraren van een leerling met een chronische aandoening of langdurige ziekte. Het boekje geeft adviezen en biedt houvast bij de ondersteuning en begeleiding van deze leerlingen. Meer [informatie over onderwijsondersteuning op school](#) vindt u op de website van Netwerk Ziezon. U kunt dit boekje [hier](#) downloaden.

Zorgen over, zorgen voor ... De leerling met een zieke broer of zus.

Een chronische ziekte van een van de gezinsleden heeft invloed op het hele gezin. Vaak zitten er ook broers of zussen (*brussen*) van de zieke leerling op school. Ook hun leven wordt ontregeld door de ziekte van hun broer of zus. In het belang van deze leerlingen is het goed als school ook brussen de nodig steun kan bieden. Download [hier](#) dit tweede deel uit deze serie.

Zorgen over, zorgen voor ... Het onderwijs van uw zieke kind en zijn broer en zus.

Het derde deel in deze serie is gericht op het bieden van informatie van ouders en verzorgers over de gevolgen van de ziekte voor het onderwijs van hun kind of kinderen. Via de website van Netwerk Ziezon vindt u meer [informatie over onderwijsondersteuning voor ouders](#). Het derde deel in deze serie kunt u [hier](#) downloaden.

Op de website van Netwerk Ziezon kunt u de boekjes uit deze serie kosteloos downloaden. U vindt ze onder het kopje 'Publicaties'.

COLOFON

Deze brochure is een uitgave van Netwerk Ziezon: mei 2020
Ziezon is het landelijk netwerk van consulenten onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen.

Auteurs

Noortje Laurens

Consulent Educatieve Voorziening LUMC

Saskia Meijer

Consulent Educatieve Voorziening AMC/VUmc

Met medewerking van:

Frans Smiers

Hematoloog in het LUMC



Netwerk Ziezon
ziek zijn & onderwijs

www.ziezon.nl