

DR. G. CHOI

**BESTE COLLEGA'S,**

E. was de spits van ons schoolvoetbalteam, van een oecumenische, multiculturele basisschool in Amsterdam Zuidoost. Met zijn tengere postuur vloog hij met gemak langs andere tienjarigen om veelvuldig de bal tussen de twee jassen te mikken. Helaas voor hemzelf, maar ook ons team, kon hij niet mee naar groep 8. Dit had grotendeels te maken met een leerachterstand die hij had opgelopen door veelvoudige afwezigheid en opnames in het ziekenhuis.

Jaren later kwam ik E. tegen in het lokale ziekenhuis. Ik was coassistent en hij patiënt, opgenomen met zijn zoveelste sikkelcelcrisis. We spraken over ons talentloze voetbalteam en ik kreeg toen pas inzicht in hoezeer zijn leven was beïnvloed door een in de boeken *benigne* genoemde, hematologische ziekte. Als arts-assistent kwam ik hem opnieuw tegen, inmiddels liep hij ook bij de cardioloog en orthopeed voor sikkelcelgerelateerde problemen. E. vertelde dat zijn broer ternauwernood een acute 'chest'-syndroom had overleefd. Tijdens mijn differentiatie tot hematoloog lagen E. en zijn broer samen op de afdeling. Bij de zorgverleners werd achter de schermen vaak gezocht en geklaagd. De broers werden verschillende zaken verweten, waaronder opiaatafhankelijkheid, 'bijzondere' pijnbeleving en therapie-ontrouw. Uiteraard werden deze gevoelens versterkt door een hoge mate van machteloosheid, waarbij we niet meer konden bieden dan pijnstilling en hyperhydratie. Bij voldoende herstel namen we afscheid en zeiden we "tot ziens".

Sikkelcelanemie is geen *benigne* ziekte. Het is een *niet-maligne* aandoening die geassocieerd is met multimorbiditeit en een beperkte levensverwachting. Wereldwijd zijn er meer dan 7,5 miljoen mensen met sikkelcelanemie, maar nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen gaan lang niet zo hard als bij andere hematologische ziekten, niet in de laatste plaats gerelateerd aan beperkte financiering van onderzoek. We maken gelukkig stappen met studies en 'cutting edge' moleculaire technieken om zowel ziekte als ziektelast terug te dringen. U leest in deze editie van het Nederlands Tijdschrift voor Hematologie over de nieuwe richtlijn en celtherapeutische mogelijkheden om patiënten te genezen (!) en ernstige complicaties te voorkomen. Wij hopen hiermee bij te dragen aan uw kennis en inzichten over sikkelcelanemie en de zorg voor een bijzondere groep patiënten te verbeteren.

Dr. Goda Choi, internist-hematoloog
Hoofdredacteur