

Denischa is ziek



Hoi,
ik ben Denischa
en ik heb
sikkelcelziekte.

Mijn oudste
dochter Denischa
is acht jaar, het is
een prachtige lieve
meid, die ontzettend
van dansen houdt.

Ik vind het
superleuk. Met mijn
team heb ik al een
paar prijzen
gewonnen.



Isaura Milano-Boezerman,
moeder van Denischa



Als ze danst met
haar vriendjes
vergeet ze alles. Als
patiënt is ze een
ander meisje.

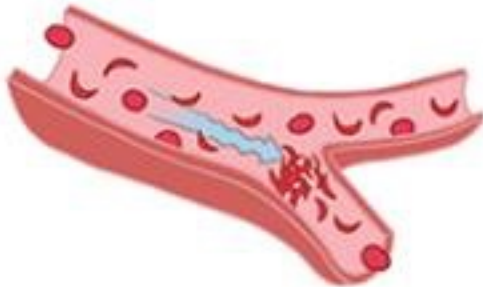


Omdat ik dan
naar het ziekenhuis moet
en dan mis ik op school
alle leuke dingen.

Sikkelcelziekte is een ernstige vorm van bloedarmoede waarbij rode bloedcellen niet rond zijn maar sikkelvormig ...



... en die halvemaanvormig blijven steken op bepaalde plekken in het lichaam en in bepaalde bloedbanen, waardoor er zuurstoftekort optreedt. Hierdoor ontstaan hele heftige pijn-, bot- of orgaancrisis met veel orgaanschade tot gevolg.



Denisha's zusjes zijn ook ziek, maar bij hen uit sikkelcelziekte zich veel minder heftig. Denisha heeft de ziekte bovendien al sinds ze een kleuter is.

Natuurlijk ben ik bang. Veel mensen overlijden aan de complicaties van sikkelcelziekte, bijvoorbeeld door longontsteking of orgaanschade. Het is risicovol. Dat beseft niet iedereen in mijn omgeving en dat is best frustrerend.



Mijn kinderen zien er normaal uit. Als je niet weet dat ze ziek zijn, dan zou je het haast niet geloven.

STRIPVERHAAL

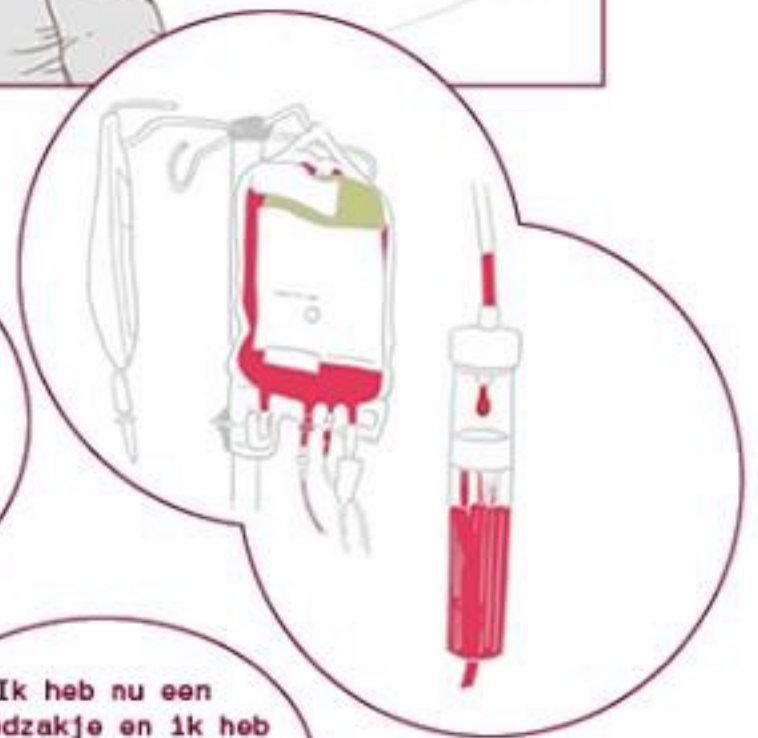
Spannend voor Denischa: vandaag krijgt ze weer een bloedtransfusie.



Pffffff. Aan de ene kant ben ik zo blij en aan de andere kant is het zo zwaar.



Ik leef met haar mee. Op de dag van de transfusie is ze altijd heel moe en chagrijnig. Nee, natuurlijk zit ze niet lekker in haar vel.



Ik heb nu een bloedzakje en ik heb een prik in mijn arm gekregen. Ik voel nu een soort kriebel in mijn buik.



Dr. Marjolein Peters,
behandelend arts.

Denischa krijgt elke maand een bloedtransfusie. Bij een bloedtransfusie geef je de patiënt de normale gezonde rode bloedcellen. Deze hebben de vorm van een donut en niet van een sikkel. We zorgen ervoor dat ze een gemengde bloedpopulatie heeft, bestaande uit haar eigen sikkelcellen en die van gezonde bloedcellen van donors.

Ik heb dus geen last meer van mijn sikkelcelziekte.

Het resultaat is fantastisch. Je ziet gewoon dat ze een totaal ander kind is. Denischa heeft veel meer energie. Ze danst écht goed hoor, wauw! Ik zie haar weer helemaal opleven.

Ik ben heel dankbaar voor de gift van donors. Zonder hen zou mijn dochter in een heel ander stadium van haar ziekte zijn.

Dankjewel
bloeddonors!

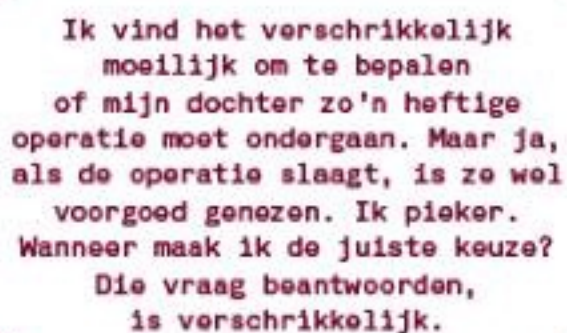






In plaats van bloedtransfusie is er nog een andere mogelijkheid: stamceltransplantatie. Daar is een geschikte donor voor nodig. En zowel Denischa als haar ouders moeten het willen. Het is een zware behandeling, waarbij ze weken opgenomen moet worden. Als het goed gaat, is ze genezen.



Dankzij de bloedtransfusies kan zij in ieder geval leven. Zo heeft Denischa weinig last van haar ziekte. Maar ze is natuurlijk nog steeds ziek.



Ik vind het verschrikkelijk moeilijk om te bepalen of mijn dochter zo'n heftige operatie moet ondergaan. Maar ja, als de operatie slaagt, is ze wel voorgoed genezen. Ik pieker. Wanneer maak ik de juiste keuze? Die vraag beantwoorden, is verschrikkelijk.



Na een bloedtransfusie knapt Denischa telkens op, maar ze is en blijft ziek. Haar moeder staat voor een zware keuze.