

Simon Rozendaal: 'Een vreemde ziekte' Patiënten met sikkelcel en bèta-thalassemie. Uitgeverij Aspekt, Soesterberg 2007. ISBN 9789059116245 Zie ook: <http://www.oscarnederland.nl>

Dit boek kwam tot stand in samenwerking met de patiëntenorganisatie Oscar Nederland, een multi-etnische organisatie voor patiënten en dragers van sikkelcelziekte en thalassemie. Zij zetten zich sinds 1987 in om de deze aandoening bekender te maken. Daarom zag eind 2007, bij het 20-jarig bestaan van de organisatie dit boek het leven.

Het boek toont portretten van tien mensen die leven met sikkelcelziekte of bèta-thalassemie. Ze worden voorafgegaan door een inleidende tekst met achtergrondinformatie over deze vormen van erfelijke bloedarmoede. Naast uiteenlopende verschillen is er ook één ding dat de geïnterviewden gemeen hebben: hun ervaring dat de kennis en de behandeling van deze 'vreemde' ziekten nog veel te wensen over laat in medisch Nederland. Met tips om de Nederlandse zorg te verbeteren, een korte samenvatting van sikkelcelziekte en bèta-thalassemie, beknopte informatie over Oscar Nederland en een verwijzing naar relevante websites.

Ondanks talloze publicaties en conferenties over uiteenlopende aspecten van de noodzaak tot interculturalisatie van de gezondheidszorg zijn sikkelcelziekte en thalassemie, ernstige vormen van chronische bloedarmoede, toch bijna onopgemerkt gebleven. Dat is vreemd omdat deze erfelijke aandoeningen bij uitstek voorkomen bij landgenoten van (sub)tropische origine: de zogenaamde niet-westerse allochtonen dus. Bovendien zijn het allang geen zeldzame ziekten meer. Door de verkleuring van de samenleving zitten sikkelcelziekte en thalassemie sinds 1-1 2007 zelfs in de neonatale screening (hielprik). (...)'

In het afsluitend hoofdstuk: Hoe verder?, worden de ziekten in een breder kader geplaatst en aangrijpingspunten gegeven voor een beter behandel- en preventiebeleid. Een voorbeeld hiervan is dragerschapsonderzoek via een eenvoudige en goedkope bloedtest. In mediterrane landen vindt dit standaard plaats vóór het huwelijk. Daardoor is de incidentie in landen als Italië en Griekenland geminimaliseerd. Dat geldt evenzeer voor herkomstlanden van onze migranten, zoals Turkije en Iran, met medische voorzieningen die ogenschijnlijk niet kunnen tippen aan vermeende hoogstaande zorg in Nederland.

Dragerschapsonderzoek van sikkelcelziekte en thalassemie zit sinds 1-1- 2007 ook in de hielprik. Vreemd genoeg wordt in de meeste gevallen niet aan de ouders meegedeeld dat hun pasgeborene 'drager' is, zelfs wanneer zij bij de bloedafname hebben aangegeven hierover geïnformeerd te willen worden. Daardoor wordt een belangrijke mogelijkheid voor preventie gemist bij een volgende kinderwens. (...)

Zoals wordt aangegeven in de inleiding is de schrijver, wetenschapsjournalist Simon Rozendaal, de patiënten geheel blanco tegemoet getreden. Het was voor hem ook de eerste echte ontmoeting met mensen van een andere etnische achtergrond. Hij is erin geslaagd op beeldende wijze en met een luchtige toon een kernachtig portret te schetsen van iedere geïnterviewde. Dat doet hij op een laagdrempelige wijze en zonder lamenterende passages, zoals je wellicht zou verwachten bij de beschrijving van het leven van mensen met een ernstige chronische ziekte. Zijn beschrijving getuigt van een scherpe analyse die gelardeerd is met een vleugje humor. Hij laat zich

laat raken door ervaringen en emoties van de patiënten die velerlei schakeringen hebben. (...)

De aanduiding ‘vreemde’ ziekte is gekozen omdat het merendeel van de patiënten een buitenlandse herkomst heeft. Daardoor wordt de indruk gewekt dat artsen pas heel recent met deze aandoeningen te maken hebben gekregen. Dat ligt genuanceerder. Al meer dan een halve eeuw worden er in Nederlandse medische vakbladen artikelen gepubliceerd over autochtone families, die geen enkele wortel hebben in de (sub)tropen, maar bij wie toch thalassemie voorkomt. (...)’