

PERSBERICHT, 28 september 2005

Voorlichting over erfelijke bloedarmoede

Het Erfocentrum en de GGD Amsterdam organiseren binnenkort voorlichtingsbijeenkomsten over erfelijke bloedarmoede (sikkelcelziekte en thalassemie). Sikkelcelziekte en thalassemie zijn erfelijke vormen van chronische bloedarmoede, die tot ernstige klachten kunnen leiden. Ze kunnen ook gevolgen hebben voor het krijgen van kinderen en zwangerschap. Dit komt omdat mensen, zonder dit zelf te weten of ziek te zijn, 'drager' kunnen zijn van deze ziekten. Zo kunnen zij dit doorgeven aan hun kinderen.

Deze ziekten komen relatief veel voor bij mensen afkomstig uit Afrika, Caraïbisch gebied en Mediterrane landen, omdat erfelijke bloedarmoede van oorsprong een verdedigingsmechanisme is tegen malaria.

Ernst van het probleem

Op dit moment zijn er naar schatting 700 patiënten in Nederland met een vorm van erfelijke bloedarmoede. Hiervan hebben 550 mensen sikkelcelziekte en 150 mensen thalassemie. Meer dan de helft van hen is jonger dan 15 jaar. Jaarlijks komen er 60 kinderen bij. Als gevolg van recente immigratie neemt het aantal allochtonen in de reproductiefase toe. Daardoor heeft meer dan 15% van de Nederlandse bevolking een verhoogd risico op erfelijke bloedarmoede. Tussen 2005 en 2015 zullen naar schatting meer dan 600 kinderen geboren worden met een vorm van erfelijke bloedarmoede.

Inhoud voorlichting

Er vinden binnenkort zes bijeenkomsten plaats op verschillende locaties in Amsterdam. Bij de bijeenkomsten komen vragen aan de orde als: wat is erfelijke bloedarmoede? Hoe ga je

om met de ziekte? Is er onderzoek of een test mogelijk? Hoe belangrijk is een test? Wat betekent de uitslag voor het krijgen van kinderen? Waar is meer informatie te krijgen?

Er wordt een informatief en humoristisch toneelstuk over dit thema gespeeld en er vindt een paneldiscussie met (ervarings)deskundigen plaats. Daarnaast zijn er optredens en versnaperingen.

De bijeenkomsten vinden dan ook in verschillende talen plaats (zie details hieronder).

De toegang is gratis.

Praktische informatie

LOKATIE: Augustinus College, Dubbelink 1, 1102 AL Amsterdam

Zondag 16 oktober 2005, van 17.00 – 20.00 uur, In Papiamentu en Nederlands.

Zondag 13 november 2005, van 17.00 - 20.00 uur, in Sranan Tongo en Nederlands.

Zondag 20 november 2005, van 17.00 - 20.00 uur, in Engels en Nederlands

LOKATIE: Stadsdeelkantoor Geuzenveld-Slotermeer, Plein '40-'45, 10964 SW

Amsterdam

Zaterdag 19 november 2005, van 17.00-20.00 uur, in Turks en Nederlands

Zaterdag 26 november 2005, 17.00-20.00 uur, Marokkaans Arabisch en Nederlands (voor mannen)

Zondag 27 november 2005, 12.00-15.00 uur, Marokkaans Arabisch en Nederlands (voor vrouwen)

Informatie voor de pers:

De bijeenkomsten maken onderdeel uit van het voorlichtingsproject hemoglobinoopathiën Amsterdam. Het project is een pilot in dit gebied.

Er zijn voor sommige bijeenkomsten woordvoerders in de eigen taal beschikbaar.

Neemt u hiervoor contact op met mw. M. de Kinderen van het Erfocentrum: tel. 035-6027173 of 06-47030609 of e-mail: m.de.kinderen@tiscali.nl.

Tevens is het mogelijk de bijeenkomsten bij te wonen voor opnames en/of interviews. Graag van tevoren aanmelden. Eveneens bij mw. M. de Kinderen