**E-module Hemoglobinopathieën in de huisartsenpraktijk**

Door het stijgen van de migrantenpopulatie in Nederland en met name in de grote steden, komt de huisarts steeds vaker met hemoglobinopathieën in aanraking. Bij patiënten met hemoglobinopathieën, die bijvoorbeeld lijden aan sikkelcelziekte, HbH-ziekte of alfa/bèta-thalassemie, is er door een afwijkend hemoglobine sprake van anemie, waarbij de klachten kunnen variëren van mild tot zeer ernstig. Hoewel dragers van hemoglobinopathieën zelf geen klachten hoeven te ervaren, lopen zij risico om een ernstig ziek kind te krijgen. Het is daarom belangrijk om ook dragers van hemoglobinopathieën tijdig op te sporen en hun de mogelijkheid tot preconceptionele diagnostiek te bieden. Om patiënten/dragers te leren herkennen en door te verwijzen (voor diagnostiek), doen huisartsen in deze praktijkgerichte en interactieve nascholing kennis op over hemoglobinopathieën en oefenen zij met casuïstiek. Daarbij worden ook bijbehorende ethische dilemma’s en psychosociale aspecten besproken.

**Leerdoelen voor deze nascholing**

Voor de cursus Hemoglobinopathieen is een viertal hoofddoelen geformuleerd waaronder enkele subdoelen vallen:

• De deelnemer weet wanneer hij op basis van anamnese en etnische achtergrond ziekte of dragerschap van hemoglobinopathieën moet meenemen in het differentiaal diagnostisch denken.

o De deelnemer heeft basiskennis van thalassemie, sikkelcelziekte en de erfelijke component hiervan.

o De deelnemer heeft enige kennis van het volume en de verspreiding van de ziekten.

o De deelnemer kent de ernst van de ziektebeelden (o.a. crise en chronische anaemie).

o De deelnemer kent de risico’s van dragerschap.

o De deelnemer weet wat de hielprik precies dekt en vanaf wanneer dit het geval is.

• De deelnemer weet welke bloeduitslagen mogelijk wijzen op dragerschap van de genoemde ziekten.

o De deelnemer kan de juiste onderzoeken aanvragen om ziekte of dragerschap aan te tonen dan wel uit te sluiten.

o De deelnemer weet welke bloedonderzoeken passend zijn bij genoemde ziekten of dragerschap hiervan en kent de mogelijkheden en beperkingen van deze onderzoeken.

o De deelnemer is op de hoogte van de kosten die verbonden zijn aan dergelijke onderzoeken.

• De deelnemer weet de onderzoeksresultaten correct te interpreteren en m.b.t. thalassemie en sikkelcelziekte af te leiden of er sprake is van eventuele dragerschap of ziekte.

o De deelnemer kan op basis van de onderzoeksresultaten passende vervolgstappen nemen.

o De deelnemer kan in het geval van dragerschap het gesprek over prenatale screening aangaan.

o De deelnemer weet naar welke bronnen hij een drager of patiënt kan verwijzen.

o De deelnemer weet dat beide ziekten een verschillend beloop kennen en gesprek hierover wenselijk is.

o De deelnemer weet welke acties preventief werken tegen symptomen en complicaties en kan de patiënt hierover informeren.

o De deelnemer heeft enige kennis van de recente ontwikkelingen m.b.t. nieuwe therapieën. Deel 1

**Introductie (15 minuten)**

Het online deel vangt aan met een filmpje ter introductie op de cursus. Door middel van interviews met experts en patiënten, wordt de context geschetst waarbinnen de cursus is geplaatst en wordt ingezoomd op de noodzaak van preventie.

**Deel 2 E-module (3 uur)**

Na het introductiefilmpje doorloopt de deelnemer zes casussen waarbij steeds een drager van of patiënt met sikkelcelziekte, alfa-thalassemie of bèta-thalassemie centraal staat.

Bij iedere casus wordt onderzocht of er hemoglobinopathieën kunnen worden vermoed. Vervolgens wordt bekeken welke testen idealiter worden aangevraagd, hoe deze uitslagen geïnterpreteerd moeten worden en welke vervolgstappen wenselijk zijn. Binnen iedere casus wordt achtergrondinformatie gegeven over de betreffende ziekte, de gevolgen voor de patiënt en de beschikbare behandelingen. Waar mogelijk wordt de deelnemer verwezen naar (externe) informatiebronnen.

**Deel 3 Toets (15 minuten)**

Na het bekijken van het introductiefilmpje en het doorlopen van de 6 casussen, wordt de online module afgesloten met een eindtoets. Deze bestaat uit 20 vragen waarin de informatie over hemoglobinopathieën uit de e-module getoetst wordt.

Slagen voor de eindtoets is een vereiste voor het behalen van accreditatiepunten voor de e-module.