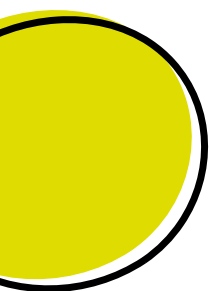
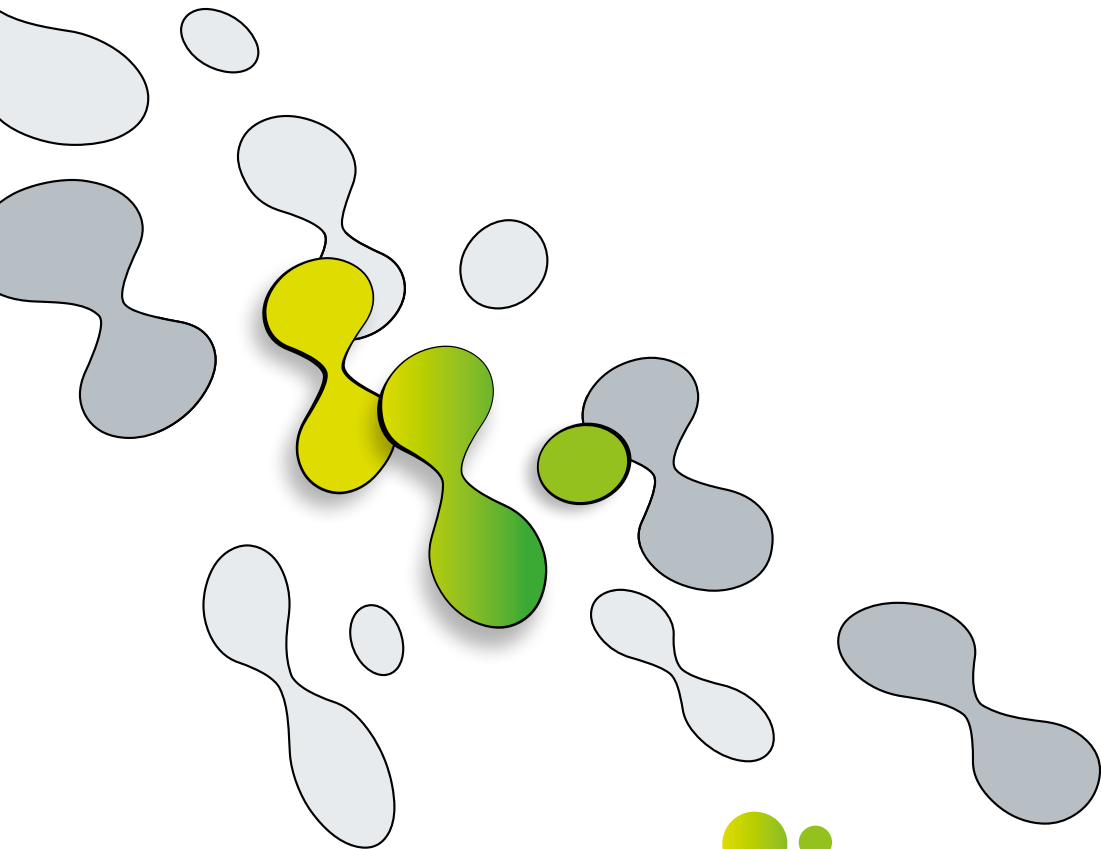


MIJN LEVEN MET PRIMAIRE IMMUN TROMBOPENIE



ITP info

Je krijgt deze brochure van het medische team dat jouw primaire immuun trombopenie (ITP) behandelt. Het bevat verhalen van patiënten, informatie over jouw aandoening, jouw behandeling en het dagelijks omgaan met de aandoening. In de lege kaders kan je noteren waarover je met je arts wilt praten. Je kan deze brochure meenemen naar elke afspraak.

Mijn specialist:



Hoe ziet immuun trombopenie of ITP er uit?	4
Wat is ITP?	6
Hoe verloopt ITP?	8
Hoe interpreteer ik het aantal bloedplaatjes?	10
Hoe kan ik mijn ziekte opvolgen?	11
Hoe wordt ITP behandeld?	13
Zijn er wisselwerkingen tussen geneesmiddelen?	16
Wat zijn de bijwerkingen?	16
Hoe beïnvloedt ITP mijn leven?	17
Wat met vermoeidheid?	18
Hoe bereid ik me voor op een afspraak?	20
Ik bereid me op mijn afspraak voor	21
Belangrijke adressen	22



HOE ZIET IMMUUN TROMBOPENIE OF ITP ER UIT?

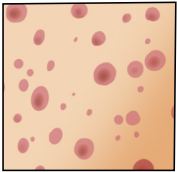


'Ik kreeg overal bloedingstoringen terwijl ik nergens tegenaan was gestoten. Nu heb ik ze niet meer, maar vaak denk ik ze weer te zien.'



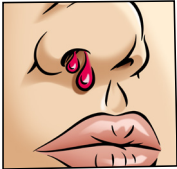
De meest voorkomende zichtbare symptomen van ITP zijn:

- hematomen (bloedingstoringen) die vanzelf of na een klap ontstaan;
- petechiën en purpura: kleine rode vlekjes op de huid;



- bloeding van de slijmvliezen: bloedneuzen of bloedend tandvlees, bloedblaren in de mond ('orale vesiculobulleuze laesies') of bij meisjes, heviger maandstonden.

Sommige mensen krijgen pas symptomen wanneer het aantal bloedplaatjes lager is dan 30.000/ μ l. Die kunnen dan plots optreden.



Veel zeldzamer, en zelfs uitzonderlijk zijn:

- bloed in de urine (hematurie);
- bloeding in de hersenen (hersenvlies- of hersenbloeding);
- bloeding in de ingewanden, in de darm.

Deze symptomen moeten met spoed behandeld worden.



EN Jij?

Wat zijn jouw ITP-symptomen?



Heb je vragen die je hierover wilt stellen?





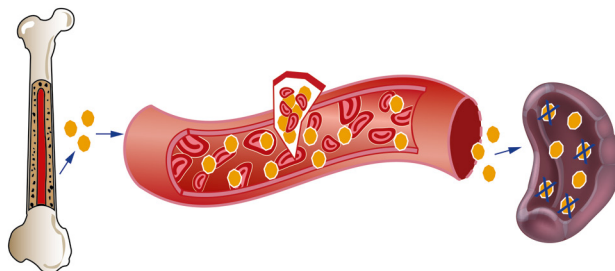
WAT IS ITP?



“Toen ik “bloed- en bloedplaatjesaandoening” hoorde, dacht ik aan kanker en leukemie, en was ik bang. Maar toen hoorde ik dat het goedaardig was. Toch zit het idee van een ernstige ziekte nog steeds in mijn hoofd.”

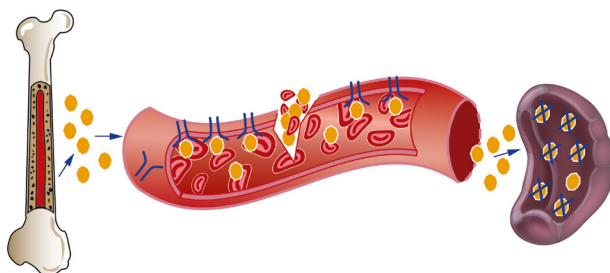
Idiopathische of immuun trombopenie (ITP) is een goedaardige aandoening. Het kan optreden op elke leeftijd. De aandoening is niet erfelijk of besmettelijk. Vrouwen hebben een hoger risico op ITP dan mannen.

NORMALE SITUATIE



Bloedplaatjes (of trombocyten) zijn een van de bestanddelen van bloed. Ze worden aangemaakt in het beenmerg, circuleren in de bloedvaten en worden vernietigd in de milt (ze hebben een levensduur van acht tot tien dagen). Ze spelen een belangrijke rol bij de bloedstolling, het proces dat bloedingen voorkomt of stopt.

IN GEVAL VAN ITP



We hebben allemaal een immuunsysteem dat ons lichaam beschermt tegen infecties. Dat immuunsysteem maakt gebruik van antilichamen om lichaamsvreemde deeltjes te herkennen en onschadelijk te maken. ITP is een auto-immuunziekte, wat betekent dat het immuunsysteem te sterk reageert: patiënten met ITP maken antilichamen aan tegen infecties, maar ook antilichamen die de eigen bloedplaatjes aanvallen en deze uiteindelijk vernietigen.

De bloedplaatjes met antilichamen op worden sneller afgebroken door de milt. Er worden onvoldoende bloedplaatjes aangemaakt om dit tekort te compenseren. Als gevolg hiervan heb je een slechte bloedstolling.

EN Jij?

Heb je vragen die je hierover wilt stellen?



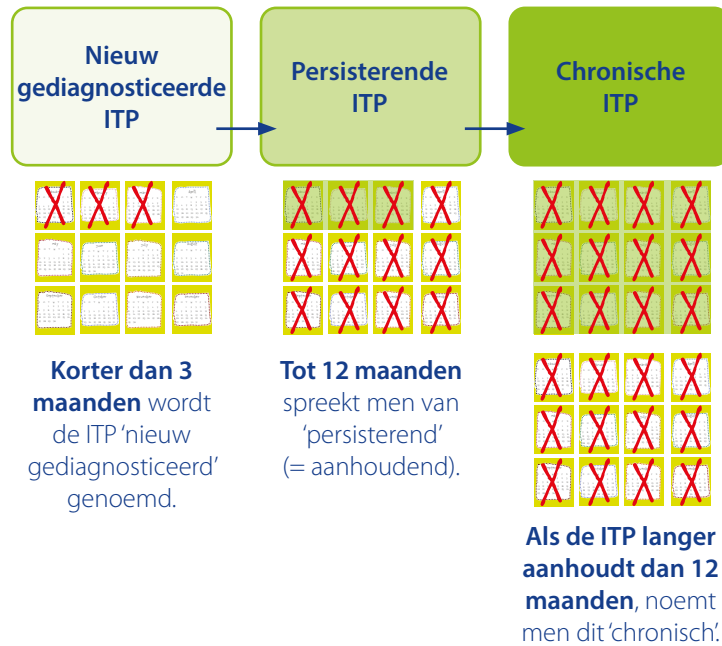


HOE VERLOOPT ITP?



'We weten niet precies wat de oorzaak is of wanneer het over gaat, en het ontbreken van zekerheid is inderdaad verontrustend.'

Bij kinderen verdwijnt ITP in 80% van de gevallen binnen 6 maanden. Bij volwassenen daarentegen wordt ITP juist in 80% van de gevallen chronisch.



Het verloop van ITP is moeilijk te voorspellen. Soms houdt de ziekte een beperkte tijd aan (meestal het geval bij kinderen). In andere gevallen komt en gaat het in de loop van een aantal weken,

maanden of zelfs jaren. Tussen de episoden door kan het aantal bloedplaatjes normaal zijn, of te laag maar nog wel binnen aanvaardbare grenzen.

De meeste patiënten met chronische ITP hebben weinig symptomen en kunnen een normaal leven leiden.

EN Jij?

Wat zijn op dit moment jouw gevoelens over je ziekte?



Heb je vragen die je hierover wilt stellen?



HOE INTERPRETEER IK HET AANTAL BLOEDPLAATJES?



'Ik wil dat het boven de 50.000 is omdat ik weet dat dat de ondergrens is om geen problemen te krijgen. Maar dan is het nog niet optimaal. Ik zou er geruster op zijn als mijn bloedplaatjes boven de 100.000 zitten.'

Wanneer iemand de eerste resultaten van bloedonderzoek krijgt, kijkt die waarschijnlijk eerst of de bloedplaatjestelling omhoog is gegaan. Boosheid wanneer de telling niet is veranderd of zelfs omhoog is gegaan, is normaal. De normaalwaarde ligt tussen de 150.000/mm³ en 400.000/mm³. Als het aantal bloedplaatjes lager is dan 150.000/mm³ spreekt men van 'Immuun trombopenie'. Wanneer je buiten de normaalwaarden valt, wil dat echter nog niet zeggen dat je in gevaar bent. Het is belangrijk goed te letten op de symptomen, vooral bloedingen.

HOE KAN IK MIJN ZIEKTE OPVOLGEN?



'Wanneer ik de uitslagen van mijn bloedonderzoek krijg, kijk ik meteen naar mijn bloedplaatjestelling. Als die niet omhoog is gegaan, ben ik altijd teleurgesteld.'

Er zijn twee belangrijke aandachtspunten:

- ▶ **Bloedonderzoek:** je hoeft het aantal bloedplaatjes niet te vaak te laten controleren. Het belangrijkste is niet het aantal bloedplaatjes, maar of je bloedingen hebt en hoe ernstig die zijn. Als je geen tekenen van bloedingen vertoont, is het helemaal niet dringend om een behandeling te starten of aan te passen, en hoeven de bloedplaatjes minder vaak te worden geteld. Jouw arts zal je zeggen hoe vaak er bloedonderzoek moet worden uitgevoerd. Als na een bloedonderzoek jouw bloedplaatjestelling lager of onveranderd is, kan de teleurstelling groot zijn. Daarom is het belangrijk de verwachtingen rond jouw bloedonderzoek goed met jouw arts te bespreken.
- ▶ **Regelmatig controleren op nieuwe symptomen:** bloeduitstorting, bloedblaren in de mond, rode vlekjes op het lichaam, bloeding. U kunt een spiegel gebruiken op plaatsen waar u het niet goed kunt zien. Een verergering van verschijnselen is een waarschuwing om onmiddellijk contact op te nemen met jouw arts en het aantal bloedplaatjes te laten controleren.

EN Jij? Heb je vragen die je hierover wilt stellen?:



Wat moet ik doen bij een bloedneus?

Snuit voorzichtig je neus om de stolsels te verwijderen. Knijp dan je neusgaten in zittende houding tien minuten dicht om het bloed te laten stollen. Je moet hierbij niet gaan liggen. Houd een koele doek of een ijsblokje onder je kin. Gebruik speciaal wondverband voor neusbloedingen die de stolling tegengaan. Die kan je kopen bij de apotheek. Als de bloeding gestopt is, mag je niet je neus snuiten, aan je neus zitten of neuspeuteren.

HOE WORDT ITP BEHANDELD?



'Ik verwacht dat mijn bloedplaatjes omhoog gaan door de behandeling, maar dat gebeurt niet altijd. Dat begrijp ik niet.'

De behandeling kan voor elke patiënt verschillend zijn. De keuze is niet alleen afhankelijk van hoe laag het aantal bloedplaatjes is, maar vooral van de ernst van bloedingen, respons op eerdere behandeling, hoe lang de aandoening al aanwezig is en de patiënt zelf (leeftijd, bijkomende aandoeningen). Soms duurt het een tijd voor de juiste behandeling is gevonden. Het doel van behandeling is ernstige bloedingen voorkomen.

1 - BEHANDELINGEN MET GENEESMIDDELEN:

Intraveneuze immunoglobulinen

Intraveneuze immunoglobulinen vertragen of stoppen de afbraak van bloedplaatjes. De behandeling is zeer effectief maar het effect is slechts tijdelijk en verdwijnt na enkele weken. Daarom zijn immunoglobulinen vooral bedoeld om het aantal bloedplaatjes snel omhoog te krijgen.

Anti-CD20's zijn geneesmiddelen die specifiek B-cellen vernietigen; dit is een type witte bloedcel dat een belangrijke rol speelt binnen het immuunsysteem, namelijk voor de aanmaak van antilichamen. Eén van de werkingsmechanismen van anti-CD20-therapie is het vernietigen van de werking van de cellen die achter de aanmaak zitten van auto-antilichamen die bloedplaatje vernietigen.



Corticosteroiden

Corticosteroiden onderdrukken het immuunsysteem en zijn dikwijls werkzaam voor korte tijd tijdens ITP. Ze hebben echter geen invloed op de natuurlijke progressie van de aandoening. Doorgaans worden ze alleen voorgeschreven voor een korte periode van drie tot acht weken. Er zijn wel enkele belangrijke aandachtspunten bij inname van steroïden zoals bijvoorbeeld extra aandacht voor gezonde voeding.

Immunosuppressiva blokkeren het immuunsysteem dat vervolgens de bloedplaatjes niet meer aanvalt.

TPO (trombopoëetine) -receptoragonisten

TPO is een bloedplaatjesgroeifactor die van nature in het lichaam aanwezig is. Geneesmiddelen die 'TPO-receptoragonisten' worden genoemd, stimuleren de aanmaak van bloedplaatjes. Deze behandelingen zijn bijzonder effectief bij ITP en worden voor korte tijd zeer goed verdragen. Helaas behandelen ze alleen de verschijnselen van de aandoening (het tekort aan bloedplaatjes) en niet de oorzaak (ze onderdrukken niet de immunreactie waarbij antilichamen worden gemaakt die bloedplaatjes vernietigen). Deze behandelingen zijn dan ook dikwijls alleen tijdelijk effectief (de effecten verdwijnen zodra het geneesmiddel niet meer wordt ingenomen).

SPOEDBEHANDELING

Wanneer het aantal bloedplaatjes snel omhoog moet, bijvoorbeeld wanneer het tot minder dan 10.000/ μ l is gedaald, hebben corticosteroiden of immunoglobulinen de voorkeur. Transfusies met bloedplaatjes moeten voorbehouden blijven voor situaties van ernstige bloedingen.

EN Jij?

Welke behandeling krijg jij voor jouw ITP:



Wat verwacht je van de behandeling:



Heb je hierover angsten en bedenkingen:



Heb je vragen die je hierover wilt stellen?





ZIJN ER WISSELWERKINGEN TUSSEN GENEESMIDDELEN?

Je mag geen geneesmiddelen gebruiken die de bloedstolling verstoren: aspirine, ontstekingsremmers, antistollingsmiddelen (heparine, vitamine K-antagonist). Sommige hiervan zijn zonder voorschrift bij de apotheek te koop. Laat andere artsen en apothekers weten dat je ITP hebt en welke behandeling je hiervoor krijgt, zodat zij kunnen inschatten of ze je bepaalde medicatie wel of niet kunnen geven.



WAT ZIJN DE BIJWERKINGEN?



'Door de corticosteroïden kreeg ik slaapproblemen, hoe kan ik dit vermijden?'

Elke klasse geneesmiddelen heeft mogelijke bijwerkingen (zie de bijsluiters). Het komt maar zelden voor dat je die allemaal krijgt, en sommige mensen hebben er helemaal geen last van.

EN Jij?

Welke bijwerkingen vielen jou op? (bijv. gewichtstoename, misselijkheid):



HOE BEÏNVLOEDT ITP MIJN LEVEN?



'Het hinderlijkst is dat ik niet altijd kan doen waar ik zin in heb.'

Het is heel goed mogelijk een normaal leven te leiden met ITP. Toch kan ITP invloed hebben op je dagelijkse leven. Bespreek de invloeden die jij ondervindt met je arts en verpleegkundigen.

Als een operatie noodzakelijk is terwijl het aantal bloedplaatjes te laag is, krijg je een behandeling om het aantal bloedplaatjes snel omhoog te brengen.

Lichamelijke activiteiten



Sporten is gezond, dus dat raden we zeker aan. Maar sommige sporten verhogen je risico op vallen of bloedingen. Bespreek dus zeker met je dokter welke sporten jij kan doen.



Vaccinaties



Moet je gevaccineerd worden voor een reis? Of als herhalingsvaccinatie? Bespreek dit dan met je arts.

Gewoonlijk worden vaccinaties uitgesteld als de ITP niet stabiel is. Omgekeerd geldt hetzelfde: als de ITP stabiel is (met of zonder behandeling), zijn vaccinaties toegestaan. Sommige 'verzwakte vaccins' (zoals tegen gele koorts) mogen niet gegeven worden als je immunosuppressiva gebruikt (geneesmiddelen die het immuunsysteem onderdrukken). Dit moet allemaal worden besproken met de specialist die je behandelt voor jouw ITP.

Bij deze mensen kan je hulp vragen.

Jouw omgeving: jouw omgeving kan hulp bieden en steun geven. je kan over je ziekte praten en over de problemen die je ervaart. Er-over praten lucht op en veel mensen merken dat het hen helpt om oplossingen te vinden.

Zorgverleners: spreek zeker met zorgverleners over eventuele problemen die je hebt. Zij kunnen je goed advies geven en je doorverwijzen. Daarnaast zal jouw arts vaak de eerste persoon zijn met wie je contact hebt als je hulp nodig hebt. Vraag jouw zorgteam in het ziekenhuis of psychologische hulp, hulp thuis of ondersteuning door een maatschappelijk werker aangeraden wordt.

Contact met andere patiënten: Als je graag je vragen bespreekt met andere patiënten, vraag dan aan je arts of ze je met lotgenoten in contact kunnen brengen..



WAT MET VERMOEIDHEID?



'Je staat moe op en gaat moe naar bed. Alles lijkt moeilijker om te doen en kost meer tijd. Dat is lastig. Ik kom ook minder buiten dan vroeger.'

Hoewel vermoeidheid zeker door trombopenie kan worden veroorzaakt, kunnen er ook andere oorzaken voor zijn. Vermoeidheid kan de kwaliteit van leven sterk verminderen. Daarom is het belangrijk er met jouw arts over te praten.

EN Jij?

Wat is voor jou het belangrijkste probleem? Heb je oplossingen om dit probleem te vermijden?



Welke hulp heb je nodig?



Heb je vragen die je hierover wilt stellen?





HOE BEREID IK ME VOOR OP EEN AFSpraak?

Het is een goed idee om je voor te bereiden op je afspraak in het ziekenhuis.

- 1) Wat verwacht je van de afspraak: wil je jouw behandeling bespreken, praten over jouw vermoeidheid, enz.? Maak je arts duidelijk wat het doel van jouw bezoek is.
- 2) Maak een lijst met vragen die je hebt: patiënten zijn vaak bang vragen te stellen of vergeten vragen te stellen omdat de emoties te overweldigend zijn. Als je jouw vragen vooraf opschrijft, kan je de lijst bekijken tijdens je afspraak.
- 3) Maak een lijst van alles wat er tussen twee afspraken is gebeurd: bijwerkingen, vermoeidheid, kwaliteit van jouw slaap, enz. Meestal zijn er antwoorden voor jouw problemen.
- 4) Neem de uitslagen van jouw laatste bloedonderzoek en jouw voorschriften mee, vooral als je in de tussentijd andere zorgverleners hebt gezien.
- 5) Vertel het de arts als je verdrietig bent. Een ziekte als ITP kan veranderingen met zich meebrengen die moeilijk zijn om mee om te gaan. Jouw arts kan helpen.



IK BEREID ME OP MIJN AFSpraak VOOR

Mijn afspraak op/ _____ / _____

met: _____

• Waarover wil ik praten:

Bijwerkingen of andere symptomen die ik wil bespreken



BELANGRIJKE ADRESSEN

ONDERSTEUNENDE KLINIEKEN BIJ ITP:

GESPECIALISEERDE KLINIEKEN VOOR ITP-BEHANDELING:

ANDERE NUTTIGE CONTACTGEGEVENS:

Document samengesteld door "édusanté" met de institutionele ondersteuning van



V.U. Amgen n.v. Telecomlaan 5-7, 1831 Diegem
NPL-1120-00001 v.1.0 Creatiedatum: november 2020