

ITP Patiëntenvereniging Nederland

De ITP Patiëntenvereniging Nederland is in mei 2003 opgericht. Jaarlijks worden er een aantal voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd waar medische ontwikkelingen worden toegelicht en patiënten de gelegenheid hebben ervaringen met elkaar uit te wisselen. Tevens verschijnt er 3 keer per jaar een nieuwsbrief. Voor meer informatie en overige folders kunt u onze website www.itp-pv.nl bezoeken. Hier kunt u ook lezen hoe u onze vereniging kunt steunen.



Contactgegevens

ITP Patiëntenvereniging Nederland
Telefoon: 085-1303570
Website: www.itp-pv.nl
e-mailadres: info@itp-pv.nl



Zelfs operatief ingrijpen kan veilig met dit aantal. Behandeling uit voorzorg wordt bij dergelijke aantallen dan ook nagenoeg nooit gestart. Als het aantal bloedplaatjes minder is dan 20 is de kans op ernstiger bloedingen echter veel groter. In dat geval wordt vaak overwogen om actief te gaan behandelen.

Tussen 20 en 50 plaatjes kan er uit voorzorg worden gestart met een (tijdelijke) behandeling. Dit hangt af van de patiënt en de omstandigheden (bv. voorafgaand aan een operatie of bevalling). De behandelend arts maakt samen met de patiënt de keuze. Ter voorbereiding kunt u op internet “de keuzehulp” raadplegen en de uitkomst met uw behandelend arts bespreken <https://www.keuzehulp.info/pp/itp/intro>. Er wordt ook gekeken naar andere factoren zoals leeftijd, bijkomende ziekten en geneesmiddelengebruik. Soms kan namelijk het behandelen van een bijkomende ziekte of het veranderen (stoppen) van een geneesmiddel ook het bloedplaatjes aantal verhogen.

Eerstelijnsbehandeling (bij nieuwe ITP)

Als behandeling nodig is, dan start de arts met corticosteroiden (prednison of dexamethason) in een hoge dosering. Prednison wordt in principe 3 tot soms 6 weken in een hoge dosis gegeven en bij succes afgebouwd. Dexamethason wordt in blokjes van vier dagen a 40 mg per dag gegeven. Eén op de drie ITP-patiënten is hierna van zijn of haar ziekte af. Bij de overige patiënten zal het aantal bloedplaatjes echter weer dalen zodra prednison of dexamethason gestopt wordt of de dosering verlaagd.

Tweedelijnsbehandeling (bij aanhoudende en chronische ITP)

Als (op termijn) prednison onvoldoende of helemaal niet aanslaat zijn er meerdere mogelijkheden voor vervolgbehandeling. De belangrijkste hiervan zijn:

- Trombopoëtiene Receptor Agonisten (TPO-RA): dit middel stimuleert de aanmaak van bloedplaatjes in het beenmerg.
- Rituximab: dit middel remt bepaalde witte bloedcellen die antistoffen tegen bloedplaatjes aanmaken.
- Miltverwijdering (splenectomie): hierdoor worden de bloedplaatjes niet meer weggevangen door de milt. Dit wordt alleen overwogen bij chronische ITP én wanneer andere tweedelijns behandelingen niet of onvoldoende zijn aangeslagen. Het verrichten van een miltscan* kan worden overwogen voordat de milt wordt verwijderd.

*Bij sommige ITP-patiënten worden de bloedplaatjes niet alleen in de milt maar ook in de lever afgebroken. De miltscan is een test om te onderzoeken waar in het lichaam de meeste bloedplaatjes worden afgebroken. Deze scan kan bijvoorbeeld laten zien dat afbraak voornamelijk in de lever gebeurt. In dat geval is de kans duidelijk kleiner dat het aantal bloedplaatjes voldoende zal stijgen na miltverwijdering.

De afweging voor een bepaalde behandeling hangt van verschillende factoren af. Deels zijn dit medische factoren zoals conditie, onderliggende ziekten en leeftijd. Maar deels is dit ook een voorkeursgevoelige beslissing van de patiënt zelf. Voorkeursgevoelig wil zeggen dat er niet één duidelijk beste optie is, doordat twee (of meer) behandelmogelijkheden medisch gelijkwaardig zijn. De uiteindelijke beslissing zal in samenspraak met de behandelend arts worden genomen.

In acute situaties (ernstige bloedingen) zal de behandeling altijd in het ziekenhuis plaatsvinden en verschillen van de hierboven beschreven eerste- en tweedelijns behandeling.



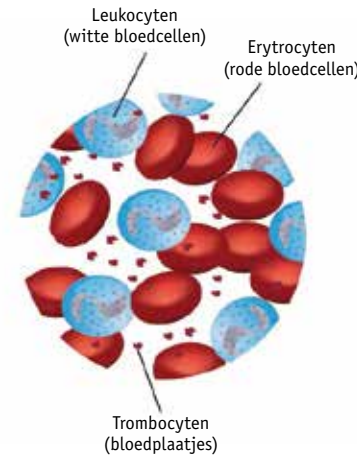
Algemene informatiefolder voor volwassenen met ITP

(Immuun Trombocytopenie)



ITP

Immuun trombocytopenie (ITP) is een ziekte waardoor iemand sneller en gemakkelijker bloedingen kan krijgen. Dit wordt veroorzaakt door te weinig bloedplaatjes in het bloed. Bloedplaatjes zijn cellen die een rol spelen bij het stoppen van bloedingen. Bij ITP maakt het lichaam antistoffen aan tegen de eigen bloedplaatjes. Hierdoor worden ze afgebroken en ontstaat er een tekort aan bloedplaatjes. Het tekort wordt trombocytopenie genoemd (trombocyt = bloedplaatje; penie = tekort).



Naamgeving

De ziekte werd vroeger aangeduid met andere namen, zoals de ziekte van Werlhof (genoemd naar de ontdekker van de ziekte in 1735) of Idiopathische Trombocytopenische Purpura, dit betekent eigenlijk: blauwe plekken (purpura) door een bloedplaatjes tekort zonder duidelijke oorzaak (idiopathisch). Tegenwoordig is bekend dat het om een auto-immuun ziekte gaat. De afkorting ITP is hetzelfde gebleven, alleen de benaming is nu anders. Eigenlijk zou AITP (auto-immuun trombocytopenie) een betere benaming zijn voor deze aandoening, maar gemakshalve blijft men ITP aanhouden.

Oorzaak van ITP

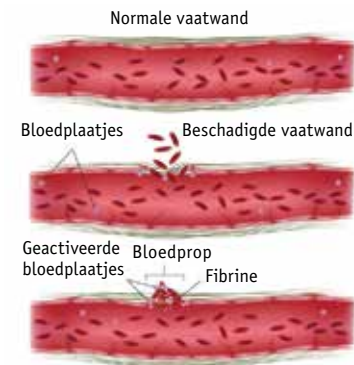
ITP wordt veroorzaakt door bepaalde antistoffen. Antistoffen zijn eiwitten in het bloed die een belangrijke rol spelen bij de afweer tegen bacteriën en virussen. De antistoffen binden zich aan de lichaamsvreemde indringer en zorgen dat deze wordt afgebroken. Bij ITP vergist het afweersysteem zich en maakt antistoffen tegen de eigen bloedplaatjes. Daarom is ITP een auto-immuun ziekte ('auto' betekent hier 'zelfgericht'). Bij ongeveer 80% van de patiënten met chronische ITP kunnen antistoffen worden aangetoond in het bloed.

Zeldzame ziekte

ITP is een zeldzame ziekte. Het precieze aantal patiënten is niet goed bekend. Het aantal nieuwe ITP-patiënten per jaar wordt geschat op 2 per 100.000 personen. In Nederland zou dat neerkomen op ongeveer 400 nieuwe patiënten per jaar. Dit kan een primaire ITP zijn of een ITP die samengaat met (secundair is bij) een andere ziekte.

Primaire en secundaire ITP

De term primaire ITP wordt gebruikt om aan te geven dat er geen andere ziekte of oorzaak is die de trombocytopenie verklaart. Dit in tegenstelling tot wat secundaire ITP genoemd wordt, waarbij de trombocytopenie ontstaat bij een andere ziekte (bijvoorbeeld lupus erythematoses (SLE) of een vorm van bloed/lymfeklier kanker). Bij verreweg de meeste patiënten is al na bloedonderzoek duidelijk dat er geen andere ziekte aangetoond kan worden. Maar soms moet de behandelend arts een beenmergpunctie doen, met name om uit te sluiten dat een beenmergziekte een rol speelt.



Bloedplaatjesteekort (trombocytopenie)

Normaal hebben mensen tussen de 150 en 350 miljoen bloedplaatjes per milliliter. Na productie in het beenmerg circuleren ze tussen de 7 en 10 dagen in het bloed, waarna ze als verouderd worden gedetecteerd en afgebroken. Deze natuurlijke afbraak gebeurt voornamelijk in de milt en de lever.

Er zijn verschillende oorzaken voor trombocytopenie:

- Verhoogd verbruik, bij bloedingen
- Verminderde aanmaak, bijvoorbeeld door een beenmergziekte of chemotherapie
- Verhoogde afbraak, bijvoorbeeld door antistoffen bij ITP of door een vergrootte milt.

Symptomen van trombocytopenie

Wat kun je merken van een tekort aan bloedplaatjes:

- Kleine puntbloedingen in de huid (petechiën)
- Slijmvliesbloedingen (neus- en tandvleesbloedingen)
- Heftige(r) menstratiebloedingen
- Grotere onderhuidse bloedingen (hematomen)



Bij ernstige vormen van een tekort aan bloedplaatjes kunnen er ook bloedingen ontstaan in het maagdarmkanaal of de urinewegen, met name als gevolg van trauma of reeds bestaande afwijkingen. Een hersenbloeding komt zeer zelden voor.

Acute of chronische ITP

Bij jonge kinderen is ITP (vaak geassocieerd met koortsende infecties) meestal van voorbijgaande aard, maar bij volwassenen is er meestal sprake van chronische ITP. In de literatuur wordt vaak verschil gemaakt tussen patiënten met nieuwe/aanhoudende ITP (de ITP is minder dan een jaar actief) en chronische ITP (langer dan een jaar actief). Het onderscheid is tegenwoordig minder relevant omdat er vaak na 3 maanden al gestart kan worden met 2e lijns behandeling (zie Behandeling).

De ernst van ITP

De ernst van ITP wordt bepaald door het aantal bloedplaatjes en de aanwezigheid van eventuele andere ziektes (zie secundaire ITP). Voor de patiënt zal echter meestal de mate van bloedingen (meer of minder gerelateerd aan het aantal plaatjes) en de moeheid (soms helemaal niet gerelateerd aan het aantal bloedplaatjes) de ernst van hun ITP aangeven. Al deze zaken wisselen per patiënt en moeten onderwerp van gesprek zijn tussen patiënt en de behandelend specialist.

Behandeling

In principe is de behandeling van ITP gebaseerd op het bestrijden en voorkomen van bloedingen en het verhogen van het plaatjesaantal. Hoewel actieve bloedingen altijd een reden zijn om met een behandeling te starten, komen bloedingen bij bloedplaatjesaantallen boven de 50 eigenlijk niet vaker voor dan bij mensen zonder ITP.