

Informatie over ITP voor jonge kinderen en hun ouders



Patiëntenvereniging
Nederland

Inhoudsopgave



Immuun trombocytopenie (ITP) bij kinderen	03
Voor de allerjongsten	03
Informatie voor kinderen	04
Informatie voor ouders of verzorgers	06
Tot slot	11

Immuun trombocytopenie (ITP) bij kinderen

Deze folder is voor kinderen en voor ouders van kinderen in de basisschoolleeftijd die de diagnose immuun trombocytopenie (ITP) hebben gekregen. Het is heel begrijpelijk dat de eerste periode spannend is en dat er veel vragen zijn. In deze folder vind je antwoorden op veel gestelde vragen over ITP en wat dit voor jou en je kind betekent.



Voor de allerjongsten

Wat is ITP?

Hoi! Heb je wel eens van ITP gehoord? Dat is een moeilijke naam. Het betekent dat je lichaam een beetje in de war is.

In je bloed zitten kleine helpers. Die heten bloedplaatjes. Ze helpen als je een wondje hebt. Dan zorgen ze dat het bloeden stopt. Een beetje zoals een pleister, maar dan in je lichaam.



Bij ITP denkt je lichaam dat deze helpers niet goed zijn. Daarom worden ze per ongeluk kapot gemaakt.

Dan zijn er minder helpers in je bloed. Daardoor kun je soms sneller bloeden.

Wat kun je merken?

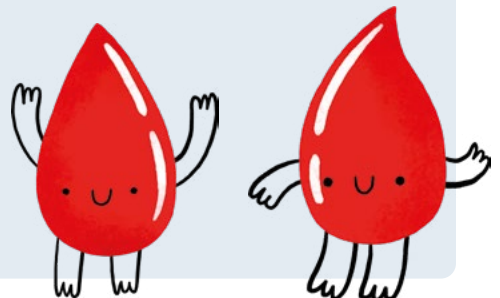
- Je krijgt sneller blauwe plekken of rode puntjes
- Je neus bloedt misschien vaker of langer
- Als je je tanden poetst, bloedt je tandvlees soms

Is het erg?

Meestal niet! De meeste kinderen met ITP worden weer helemaal beter. De dokter houdt je in de gaten en heel soms krijg je medicijnen om te helpen. Je mag ook gewoon naar school.

Wat kun je zelf doen?

- Vertel het aan je juf of meester en vrienden, zodat ze weten dat je even voorzichtig moet zijn
- Poets je tanden zachtjes met een zachte tandenborstel.
- Je mag gewoon sporten, spelen en gymmen, maar je moet wel voorzichtig zijn
- Draag bijvoorbeeld een helm als je fietst of skatet, klim niet te hoog in een boom
- Vechtsporten mogen jammer genoeg een tijdje niet



Informatie voor kinderen

Wat is ITP?

ITP is een zeldzame ziekte van het bloed. Je hebt dan te weinig bloedplaatjes.

Dit komt omdat je lichaam per ongeluk stoffjes heeft gemaakt die je eigen bloedplaatjes afbreken. Daardoor heb je er minder dan normaal over.

Met minder bloedplaatjes krijg je sneller blauwe plekken en kun je makkelijker bloeden als je valt of geopereerd moet worden.

Wat doen bloedplaatjes precies?

In je bloed zitten verschillende soorten bloedcellen: de rode bloedcellen (vervoeren zuurstof), de witte bloedcellen (helpen tegen ziektes) en de bloedplaatjes (zorgen dat een bloeding stopt). Als je je stoot of snijdt, maken bloedplaatjes het gaatje in een bloedvat snel dicht. Zo stopt het bloeden.

Hoe krijg je ITP?

Waarom je lichaam stoffjes aanmaakt die je bloedplaatjes aanvallen is meestal niet bekend. Soms ontstaat het per ongeluk na een virusinfectie (bijvoorbeeld griep). Deze stoffjes noemen we antistoffen.



Wat merk je er meestal van?

Bij ITP heb je vaker bloedingen. Je kunt dit op verschillende manieren merken. Bijvoorbeeld blauwe plekken zonder duidelijke reden, kleine puntbloedinkjes, plotseling een bloedneus, bloedend tandvlees of kleine bloedblaasjes in je mond. Ook kunnen meisjes heftiger ongesteld zijn.

Soms voel je je ook extra moe. Deze moeheid gaat niet weg na slapen of uitrusten en kan ervoor zorgen dat je minder goed kunt doen wat je normaal doet (bijvoorbeeld bij het sporten of op school).

Hoe weet de dokter dat je ITP hebt?

De dokter kan een bloedonderzoek doen. Er wordt dan een beetje bloed uit je arm of vinger afgenomen. Daarin ziet de dokter dat je weinig bloedplaatjes hebt, maar dat de rest van het bloed er normaal uitziet. De dokter kan soms ook nog kijken naar die antistoffen die, per ongeluk, je bloedplaatjes aanvallen. Zo weet de dokter dat het ITP is.

Moet je behandeld worden?

Bij veel kinderen gaat het vanzelf weer beter. Soms al binnen een paar weken en de meeste kinderen zijn binnen een jaar niet ziek meer. Je lichaam maakt meestal vanzelf weer genoeg bloedplaatjes aan en de antistoffen gaan weer vanzelf weg. Meestal heb je geen medicijnen nodig, vooral als je weinig klachten hebt. De dokter blijft wel goed controleren hoe het gaat.

Wanneer krijg je wel medicijnen?

Alleen bij een klein deel van de kinderen is het nodig om medicijnen te geven. Bijvoorbeeld als je echt heel erg weinig bloedplaatjes hebt, je geopereerd moet worden, je heftig ongesteld wordt of een ernstige bloeding hebt.



Wat mag je doen met ITP?

Je kunt de meeste dingen gewoon blijven doen: naar school gaan en spelen met vrienden. Wel moet je soms extra voorzichtig zijn: draag een helm bij het fietsen en vermijd vechtsporten. Sporten zoals voetballen, zwemmen, hardlopen of tennis zijn wel goed.

Val je hard? Vertel het dan meteen aan een volwassene. Die kan dan bekijken of er iets gedaan moet worden. Meestal is het genoeg om de wond schoon te maken en goed af te drukken. Soms kan je een arm of been even wat hoger leggen. En je kunt de schaafwond goed afdrukken en verbinden met stevige pleister of verband.

Als je ITP hebt kun je eten en drinken wat je gewend bent. Pas wel op dat je geen scherpe dingen doorslikt, dus kauw je eten goed. Blijf wel je tandenpoetsen en als het bloedt, probeer dan een zachtere tandenborstel.

Als je twijfelt wat je precies wel en niet mag doen kun je het natuurlijk aan de

dokter vragen. Samen met je ouders kun je bespreken welke activiteiten veilig zijn.

Wie vertel je dat je ITP hebt?

Het is fijn als mensen weten dat je ITP hebt. Vertel het bijvoorbeeld je juf of meester en je vrienden. Zo begrijpen zij dat je soms rustiger moet doen. Misschien vind je het spannend om in de klas te vertellen, maar je kunt vragen aan je leerkracht om het samen te vertellen.

Ook bestaan er handige SOS armbandjes. Hierin kunnen volwassenen lezen dat je ITP hebt. Die kan je bijvoorbeeld omdoen als je op schoolreis of vakantie gaat.

Als ITP niet overgaat en je hebt een telefoon, kun je daar een waarschuwing in zetten.

Dat heet een 'Medische ID'. Daar kun je opschrijven dat je ITP hebt. Als er iets gebeurt, kunnen dokters en ambulance-medewerkers dat snel zien. Zo weten ze meteen hoe ze je het beste kunnen helpen.

Informatie voor ouders of verzorgers

Een diagnose ITP kan schrikken zijn, voor jou en je kind. Het dagelijks leven verandert vaak ineens, naast school en spelen zijn er nu ook ziekenhuisbezoeken en bloedcontroles. Het is goed om te weten dat ITP bij de meeste kinderen vanzelf overgaat en dat ernstige bloedingen zeldzaam zijn.

Wat is ITP?

ITP is een zeldzame auto-immuunziekte. Het immuunsysteem (het afweersysteem tegen bacteriën en virussen) maakt per ongeluk antistoffen (en soms afweercellen) die de eigen bloedplaatjes afbreken. Soms vallen deze antistoffen ook de cellen in het beenmerg aan die nieuwe bloedplaatjes aanmaken. Daardoor worden er minder nieuwe bloedplaatjes geproduceerd.

Het gevolg is een tekort aan bloedplaatjes. Hierdoor krijgt je kind sneller blauwe plekken en kan het gemakkelijker bloeden.

Bloedplaatjes worden aangemaakt in het beenmerg (in de botten) en daarna afgegeven aan het bloed. Een normale hoeveelheid bloedplaatjes ligt tussen de 150 en 400 (miljoen per milliliter bloed). Wanneer iemand minder dan 100 bloedplaatjes in zijn bloed heeft, spreken artsen van trombocytopenie (een tekort aan bloedplaatjes). Vandaar de naam immuun trombocytopenie, ITP.

Heeft ITP ook andere gevolgen voor het immuunsysteem?

Nee. ITP alléén zorgt er niet voor dat je kind vaker infecties krijgt. Er is ook geen grotere kans op kwaadaardige ziektes van het immuunsysteem zoals leukemie.



Wat zijn de symptomen?

De meeste klachten hangen samen met het lage aantal bloedplaatjes. Wat je kunt merken zijn blauwe plekken zonder duidelijke oorzaak, het vaker voorkomen van een bloedneus, tandvlesbloedingen, of kleine puntvormige huidbloedingen (petechiën). Bij meisjes kan de menstruatie heviger zijn of duurt deze langer dan normaal. Ernstige inwendige bloedingen (bijvoorbeeld in hersenen of darmen) komen zelden voor.

Daarnaast kan ITP samengaan met aanhoudende vermoeidheid. Dus moeheid die niet meer weggaat na rust of slaap en die het dagelijks functioneren beïnvloedt.

Kan ITP levensbedreigend zijn?

Ernstige bloedingen komen bij ITP gelukkig zelden voor, zelfs als je kind bloedingsklachten heeft. Het risico hierop is 3-6%. Hersenbloedingen komen nog minder vaak voor, met een risico van minder dan 0,8%. Maar als het toch gebeurt, is snelle medische behandeling noodzakelijk.

Het risico is iets hoger als je kind eerder ernstige bloedingen heeft gehad of bij een harde klap op het hoofd bij een laag aantal bloedplaatjes. Bespreek daarom met je kind dat het altijd moet melden als het zijn of haar hoofd stoot.

Hoe vaak komt ITP voor?

Elk jaar krijgen ongeveer 150 kinderen in Nederland ITP.

Hoe wordt ITP vastgesteld?

Er bestaat geen test om vast te stellen dat je kind ITP heeft. De diagnose wordt gesteld door het uitsluiten van andere ziektes, waarbij het aantal bloedplaatjes ook verlaagd kan zijn. Dit gebeurt op basis van de klachten, familiegeschiedenis, lichamelijk onderzoek, het aantal bloedplaatjes en andere bloedwaarden.

Bij het bloedonderzoek zal worden gevonden dat het aantal bloedplaatjes te laag is, maar dat alle andere bloedwaarden normaal zijn. Daardoor weet de arts in principe dat er niet iets anders aan de hand is. Verder onderzoek is in dat geval niet nodig.

Soms is aanvullend onderzoek wél nodig, bijvoorbeeld als er ook afwijkingen zijn in de witte en/of rode bloedcellen. Ook wanneer er klachten zijn die niet goed passen bij ITP en mogelijk wijzen op een andere bloedziekte of auto-immuunziekte, kan verder onderzoek nodig zijn. Bij tieners kan ITP soms onderdeel zijn van een breder ziektebeeld.

Er wordt in dat geval gekeken naar mogelijke onderliggende oorzaken van ITP, zoals andere auto-immuunziekten (bijvoorbeeld lupus), problemen met het immuunsysteem, een virus (zoals bijvoorbeeld het cytomegalie- of Epstein-Barrvirus) en eventueel afwijkingen in het beenmerg.

Een enkele keer wordt een laag aantal bloedplaatjes veroorzaakt door medicijnen. Het kan gaan om medicijnen op recept, maar ook medicijnen die zonder recept verkrijgbaar zijn. Ook sommige

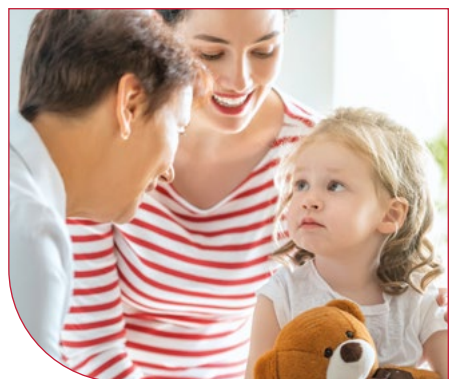
kruidengeneesmiddelen, supplementen of dranken kunnen invloed hebben op de bloedplaatjes.

Kan het erfelijk zijn?

ITP wordt niet beschouwd als een erfelijke ziekte. Wel is het bekend dat er in sommige families een erfelijke aanleg is om trombocytopenie te ontwikkelen. Dit heeft bijvoorbeeld te maken kleine verschillen in de werking van het immuunsysteem, maar dat maakt ITP nog geen erfelijke ziekte.

Sommige erfelijke aandoeningen (anders dan hierboven beschreven) kunnen bij kinderen lijken op ITP. Naar schatting krijgt ongeveer één op de tien kinderen met ITP in eerste instantie een andere diagnose dan uiteindelijk juist blijkt te zijn. Het is daarom belangrijk dat je kind wordt behandeld door een arts met expertise op dit gebied.

De arts kan helpen vaststellen of het lage aantal bloedplaatjes bij je kind wordt veroorzaakt door ITP, of dat er mogelijk sprake is van een erfelijke aandoening van de bloedplaatjes (aangeboren trombocytopenie) of een familiale auto-immuunziekte. Deze aandoeningen zijn nog zeldzamer dan 'gewone' ITP. Er wordt hieraan gedacht als



het lage aantal bloedplaatjes chronisch is en/of niet goed reageert op de eerste behandelingen, als je kind nooit een normaal aantal bloedplaatjes heeft gehad of als er in de familie vaker lage bloedplaatjes voorkomen.

Andere aanwijzingen dat het mogelijk géén ITP is zijn bijvoorbeeld als er afwijkende bloedplaatjes worden gevonden (te groot of juist te klein), een vergrote lever en/of milt of aangeboren afwijkingen zijn (bijvoorbeeld aan hart, nieren of botten).

Onderzoek naar de erfelijkheid van auto-immuunziekten is volop in ontwikkeling. Er zijn nog niet op alle vragen duidelijke antwoorden. Tegenwoordig is genetisch onderzoek mogelijk voor een aantal oorzaken van erfelijke trombocytopenie, maar nog niet voor alle.

Is ITP hetzelfde als hemofilie?

Nee, dat is echt iets anders. Hemofilie (ook wel bloederziekte genoemd) is een erfelijke ziekte waarbij het bloed niet goed kan stollen omdat een bepaalde stof (stollingsfactor) in het bloed ontbreekt. Het heeft dus niets te maken met (te weinig) bloedplaatjes. Beide kunnen wel zorgen voor gemakkelijker bloeden.

Is ITP bij kinderen hetzelfde als ITP bij volwassenen?

Ja en nee. Het verschil tussen kinderen en volwassenen met ITP zit vooral in hoe de ziekte verloopt en hoe het behandeld wordt.

Bij kinderen begint ITP meestal plotseling. Vaak gebeurt dit na een virusinfectie, zoals een verkoudheid of griep. Jongens en meisjes krijgen het ongeveer even vaak. Bij de meeste kinderen is de ziekte tijdelijk.

Bij volwassenen ontstaat ITP meestal niet plotseling. De ziekte is vaker chronisch, wat betekent dat deze maanden of jaren kan blijven bestaan en komt vaker voor bij vrouwen. Spontaan herstel komt bij volwassenen maar weinig voor. Daarom hebben volwassenen veel vaker behandeling nodig dan kinderen.

Hoe verloopt ITP?

Veel kinderen worden binnen drie maanden weer beter, met of zonder behandeling en 80 tot 90% van de kinderen zijn binnen één jaar hersteld. Medicijnen zijn niet nodig als er geen of alleen maar kleine bloedingen zijn. Het is wel belangrijk dat de arts je kind, zeker in de eerste periode, goed in de gaten houdt.

De vooruitzichten voor kinderen met ITP zijn over het algemeen heel goed. Ongeveer één op de 20 kinderen krijgt de ziekte later nog een keer.

Wanneer is behandeling nodig?

In de meeste gevallen gaat ITP bij kinderen vanzelf weer over. Daarom is behandeling vaak niet nodig en kan de arts ervoor kiezen om eerst af te wachten. Daarbij kijkt de arts vooral naar de klachten van je kind, zoals de aard en ernst van eventuele bloedingen en hoe je kind zich in het dagelijks leven voelt en functioneert. De beslissing om wel of niet te behandelen wordt dus niet alleen gebaseerd op het aantal bloedplaatjes.

Hoe wordt ITP behandeld?

De kinderhematoloog (kinderarts gespecialiseerd in bloedziekten bij kinderen) bespreekt samen met de ouders welke behandeling het beste past.

Daarbij wordt gekeken naar veel factoren, zoals de ernst, aard en duur van de

bloedingen, eerdere behandeling, het aantal bloedplaatjes, voorafgaande infecties, vaccinaties en of er risicofactoren zijn, zoals bijvoorbeeld een andere ziekten met eventueel geneesmiddelengebruik.

Ook persoonlijke voorkeur en of er sprake is van een verminderde kwaliteit van leven wegen mee.

Welke behandelingen zijn er?

Er bestaan nog geen medicijnen die ITP genezen. De behandeling van ITP is erop gericht om de bloedingsneiging te verminderen en kwaliteit van leven te verbeteren.

Voor slijmvliesbloedingen: Tranexaminezuur bij neusbloeding, bloedend tandvlees en/of heftige menstruatie (voorkomt snelle afbraak van nieuw gevormde bloedstolsels).

Voor acute situaties zoals ingrepen (bijvoorbeeld een operatie) of ernstige bloeding kunnen de volgende medicijnen worden gegeven:

- Intraveneuze immunoglobulinen (IVIg, dit "neutraliseert" schadelijke auto-antistoffen)

- Een (korte) kuur corticosteroiden (onderdrukt de activiteit van het immuunsysteem)
- Trombocytentransfusie (alleen bij ernstige bloedingen)
- Rituximab (dit middel remt bepaalde bloedcellen die antilichamen maken)
- Medicijnen die de aanmaak van bloedplaatjes stimuleren (TPO-agonisten)
- Combinaties van bovenstaande behandelingen

Als er sprake is van een ernstige bloeding, dan moet je kind altijd direct in het ziekenhuis worden opgenomen.

Verwijderen van de milt (splenectomie)

Het verwijderen van de milt bij kinderen met een chronische vorm van ITP wordt tegenwoordig alleen nog uitgevoerd als laatste behandeloptie, wanneer alle andere behandelingen niet (meer) werken.

Als wordt besloten tot een miltverwijdering, zijn er enkele belangrijke voorzorgsmaatregelen. Je kind krijgt





vaccinaties tegen bepaalde bacteriën vóór de operatie. Goede uitleg over het gebruik van preventieve antibiotica na de operatie en over het snel herkennen van koorts is erg belangrijk. Infecties kunnen na een miltverwijdering namelijk sneller ernstig worden en moeten daarom altijd direct met een arts worden besproken.

Praktische adviezen voor thuis

Laat je kind zoveel mogelijk normaal meedoen. Kinderen met ITP kunnen gewoon naar school gaan, spelen met vrienden en bewegen.

Informeer de omgeving en zorg dat leerkrachten en begeleiders op de hoogte zijn. Het is goed als deze weten dat je kind tijdens de gymles sommige oefeningen beter niet kan doen. Op de website van de ITP patiëntenvereniging kun je de folder "informatie over ITP voor medewerkers van kinderdagverblijf en basisschool" vinden (www.itp-pv.nl/brochures).

Laat je kind een helm dragen op de fiets, zeker als het aantal bloedplaatjes erg laag is.

Overweeg om je kind een SOS-armband te geven. Indien je kind al een smartphone heeft kun je hierin een Medische ID met SOS-contactpersonen zetten.

Wanneer contact opnemen?

Let op signalen van een ernstige bloeding en neem direct contact op met het ziekenhuis als je kind:

- een bloedneus heeft die langer dan 30 minuten blijft bloeden
- bloed in urine of ontlasting heeft (ook bij zwarte, teerachtige ontlasting)
- hevige buikpijn heeft na een buiktrauma
- een harde klap op het hoofd heeft gekregen en daarna suf, duizelig of misselijk is
- een aanhoudende of hevige hoofdpijn heeft of problemen met zien

Als je twijfelt over de klachten van je kind, kun je altijd overleggen met de huisarts.

Wat beter vermijden?

Vermijd activiteiten met een hoog risico op letsel. Contactsporten en activiteiten met een grote kans op hoofdletsel (bijvoorbeeld vechtsporten) worden afgeraden, vooral wanneer het aantal bloedplaatjes erg laag is. Sporten en bewegen waarbij het risico op ernstige bloedingen klein is, mogen meestal wel gewoon doorgaan.

Geef je kind geen aspirine of NSAID's (zoals ibuprofen of diclofenac) wanneer de bloedplaatjes heel laag zijn. Deze medicijnen remmen de normale werking van bloedplaatjes (waarvan het aantal al

verlaagd is door de ITP). Paracetamol kan veilig gebruikt worden. Indien paracetamol niet goed werkt kan eventueel wel celecoxib worden gegeven.

Gebruik geen rectale thermometer als je kind minder dan 20 bloedplaatjes heeft. Het meten van de temperatuur via de anus kan dan slijmvliesbloedingen veroorzaken.

Overleg voorafgaand aan een behandeling bij de tandarts. Neem eerst contact op met de arts voordat je kind een tandheelkundige behandeling krijgt. Op de website van de ITP patiëntenvereniging kun je een folder over bezoek aan de tandarts downloaden (www.itp-pv.nl/brochures).

Probeer je kind niet onnodig te beperken. Te veel beperkingen kunnen een negatieve invloed hebben op het welzijn van je kind. Twijfel je over een activiteit? Overleg dan met je arts.

Tot slot

Medische kennis verandert snel. Het is belangrijk om te weten dat je artsen mogelijk meer recente informatie hebben over ITP en de behandeling dan op het moment dat deze folder is gemaakt (april 2026). Als je onzeker bent over iets, wees dan niet bang om vragen te stellen. Geen website of folder kan het persoonlijke gesprek vervangen dat je hebt met de arts.

Waar is meer informatie te verkrijgen? Op onze website www.itp-pv.nl kun je meer informatie vinden.

Ook kun je je vragen stellen via: info@itp-pv.nl
Telefonisch kan contact worden gelegd via: 085-1303570



ITP Patiëntenvereniging Nederland

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 2 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.



Patiëntenvereniging
Nederland



Contactgegevens

ITP Patiëntenvereniging Nederland

Telefoon: 085-1303570

Website: www.itp-pv.nl

e-mailadres: info@itp-pv.nl



Deze brochure is geschreven door een vrijwilliger van de patiëntenvereniging in samenwerking met leden van de Medisch Adviesraad.