

Wie van deze kinderen heeft ITP?



Patiëntenvereniging
Nederland

**Informatiebrochure over
Immuun Trombocytopenie bij kinderen**



Dit boekje werd geproduceerd in samenwerking met:

R.Y.J. Tamminga, kinderarts, Beatrix Kinderkliniek, UMC Groningen
Mevrouw A. Dijksterhuis, secretaris ITP Patiëntenvereniging Nederland
Dit is een uitgave van de ITP Patiëntenvereniging Nederland

Wie van deze kinderen heeft ITP

© 2013 ITP Patiëntenvereniging Nederland

VOORWOORD

Dit boekje is een informatiebrochure over ITP (Immuun Trombocytopenie) bij kinderen.

Het is speciaal geschreven voor jullie, jongens en meisjes in de basisschoolleeftijd.

Wij hopen dat je het boekje niet al te moeilijk vindt, zodat je weet wat er aan de hand is en je aan iedereen kunt vertellen wat ITP inhoudt.



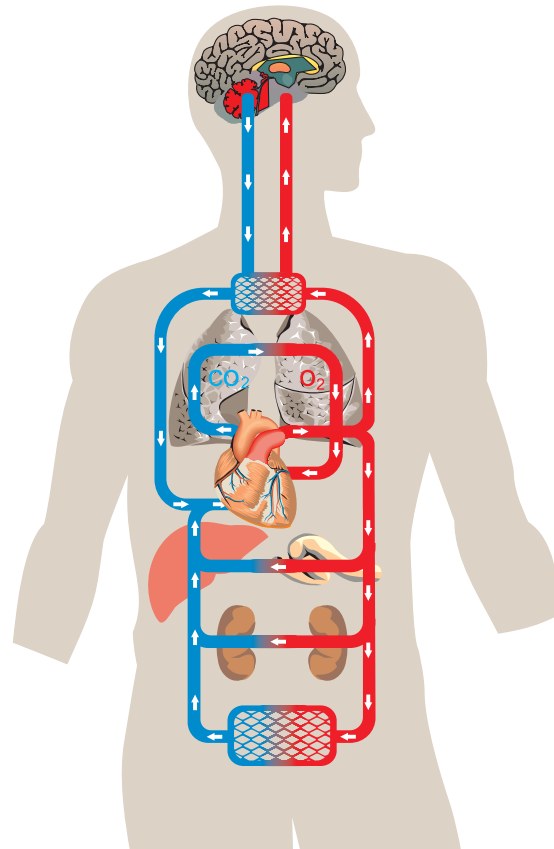
INHOUD

HET BLOED IN JE LICHAAM	5
JE HEBT ITP: WAT IS DAT?	6
HOE ONTSTAAT ITP?	7
IS ITP GEVAARLIJK?	8
HOE ZIEN DOKTERS OF JE ITP HEBT?	9
HOE WORDT ITP BEHANDELD?	10
WAT MAG JE DOEN MET ITP?	11
EN ALS JE NOG VRAGEN HEBT?	12
INFORMATIE VOOR JE OUDERS OF VERZORGERS	13

HET BLOED IN JE LICHAAM

In je lichaam zit bloed, dat weet je natuurlijk al lang. Dit bloed zorgt ervoor dat zuurstof (dat zit in de lucht die je inademt) en voedingsstoffen (dat wat je eet) op alle plaatsen van je lichaam terechtkomt. Hier zorgt het hart voor; dat stuurt met iedere klop je bloed via de bloedvaten door je lichaam.

Het bloed bestaat uit onderdelen die allemaal een andere taak hebben. Een van die onderdelen zijn de zogenaamde bloedplaatjes; dokters noemen ze trombocyten. Zij zorgen ervoor dat een wondje niet blijft bloeden.



JE HEBT ITP: WAT IS DAT?

Als je ITP hebt, heb je te weinig bloedplaatjes. Je krijgt dan veel en vaak grote blauwe plekken. Soms weet je dan niet eens dat je je gestoten hebt, of dat je gevallen bent!

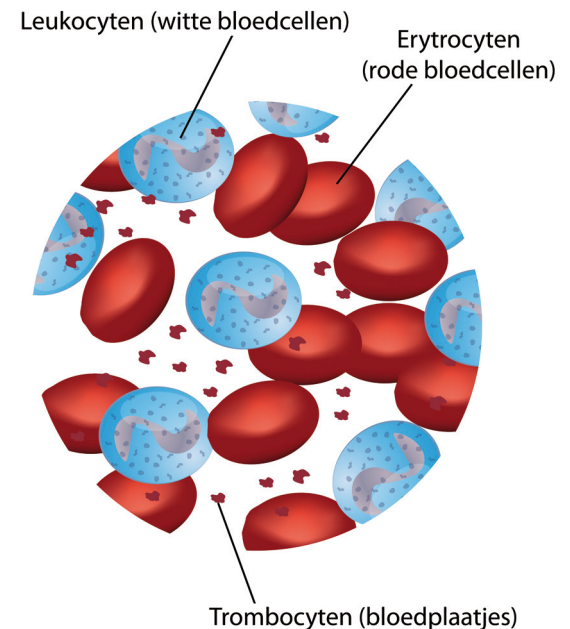


Vaak zitten op je benen en soms ook op je lichaam hele kleine rode puntjes, zo groot als een speldenknop. We noemen die rode puntjes ook wel puntbloedingen en met een moeilijk woord petechiën.

Als je een tekort aan bloedplaatjes hebt, kun je ook op andere plaatsen gaan bloeden. Zo kun je snel een bloedneus krijgen. Of je tandvlees gaat bloeden bij het tandenpoetsen. Dit is al wat vervelender dan alleen blauwe plekken.

HOE ONTSTAAT ITP?

Hoe komt dit nu zo opeens? Vaak ben je verkouden geweest of heb je griep gehad. Dit komt door een ziekmaker. Deze wordt ook wel virus genoemd. Je lichaam ruimt het virus op en je wordt weer beter. Maar daarbij gaan per ongeluk ook je bloedplaatjes kapot. Omdat er meer bloedplaatjes kapot gaan dan er worden gemaakt heb je een tekort aan bloedplaatjes. Meestal gaat dit vanzelf weer over. Maar dat kan wel een aantal weken, of zelfs maanden duren.



Heel soms gaat je ITP niet over en dan zeggen de dokters dat je een chronische ITP hebt. Als je dit hebt, zie je heel vaak dat de bloedingen iets minder erg worden, maar je hebt nog wel te weinig bloedplaatjes.

IS ITP GEVAARLIJK?

Meestal niet. Maar je moet wel nadenken bij wat je doet om te voorkomen dat je hard gaat bloeden. In het begin kun je beter geen wilde spelletjes of sporten doen, of stoeien. Als je nog niet zo goed kunt fietsen is het misschien handig om een helm op te zetten. En met skaten kun je je knieën en armen beschermen. Sporten waarbij je met andere kinderen in botsing komt (zoals boksen of voetbal) kun je - voorlopig - beter niet doen.



Belangrijk is om goed naar jezelf te kijken: wat kun je erg goed? Wat durf je zelf? Als je toch te hard valt, zeg het dan meteen aan je ouders of verzorgers, je juf of een andere volwassene. Zij kunnen dan bekijken of er iets gedaan moet worden. Als je een ongeluk gehad hebt moet je zeker naar het ziekenhuis om je na te laten kijken. Dat is nodig omdat er bloedingen in je lichaam ontstaan kunnen zijn, die je aan de buitenkant niet ziet.

HOE ZIEN DOKTERS OF JE ITP HEBT?

Als je heel veel blauwe plekken hebt of je krijgt veel bloedneuzen, zullen je ouders of verzorgers met je naar de huisarts gaan. Iedereen heeft wel eens blauwe plekken op de onderbenen. Maar als je grote blauwe plekken hebt op andere plaatsen is dat niet normaal. Ook puntbloedinkjes wijzen op te weinig bloedplaatjes. Verder kun je bij ITP ook erg moe zijn. Onderzoek van je bloed is nodig om zeker te weten waar de blauwe plekken vandaan komen.

Soms wordt er ook een beenmergonderzoek gedaan. De dokter kan zo de aanmaak van de bloedplaatjes controleren.



HOE WORDT ITP BEHANDELD?

Sommige kinderen hebben zo weinig bloedingen dat er niet behandeld hoeft te worden. Bij hen is controle alleen genoeg, maar behandeling is wel nodig als je veel of vervelende bloedingen hebt.

Er zijn twee manieren om te zorgen dat je meer bloedplaatjes krijgt. De ene manier is met een medicijn dat prednison heet en dat je iedere dag moet innemen. Hoe lang je het moet gebruiken hangt af van hoe snel het bij jou werkt. Het ene kind heeft het langer nodig dan de andere. Soms werkt het helemaal niet.

De andere manier is met immunoglobuline. Dit medicijn krijg je via een infuus. Een infuus is een slangetje in een bloedvat in je arm. Voor het inbrengen van een infuus is een prikje nodig.

Als je al lang ITP hebt moet je soms geopereerd worden, maar dat hoeft gelukkig niet zo vaak.



WAT MAG JE DOEN MET ITP?

Als je een beetje te weinig bloedplaatjes hebt mag je bijna alles gewoon blijven doen. Maar als je er erg weinig hebt, kun je beter "wilde" dingen even laten. Of veel bescherming dragen (denk aan skaten). Als je net hebt leren fietsen is een helm verstandig en kun je ook beter je knieën en handen beschermen. Zwemmen kun je blijven doen maar voetballen of judo is een ander verhaal. Praat erover met je arts en ouders of verzorgers. Soms kun je dingen heel goed en is er weinig kans dat er iets ergs gebeurt. Maar soms moet je dingen nog leren en kun je er beter mee wachten tot je weer meer bloedplaatjes hebt.

Vertel op school dat je vriendjes even wat rustiger met je moeten spelen. Bij de gymles kun je beter geen ingewikkelde dingen doen. Als je zelf bang bent of twijfelt kun je de oefening beter niet doen. Pas ook op met wat je eet: kauw je eten goed en eet liever geen harde, scherpe dingen. Blijf wel goed tandenpoetsen, maar poets niet te hard en neem een zachte borstel.



EN ALS JE NOG VRAGEN HEBT?



Heb je nog vragen dan kunnen jij of je ouders/verzorgers bellen met het ITP infopunt. Of je mag zelf een e-mail sturen naar:

info@itp-pv.nl

Je krijgt altijd antwoord terug en... geen enkele vraag is dom.

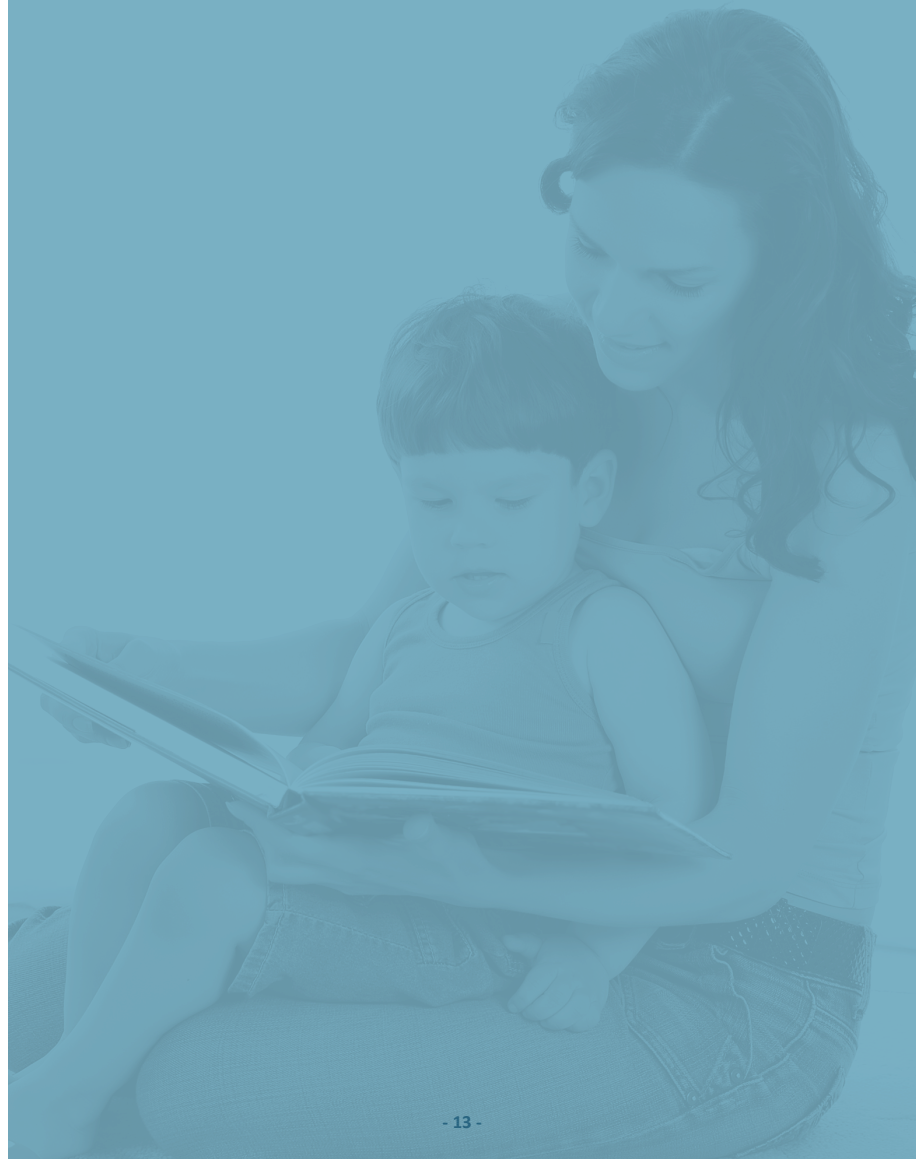
Als je het leuk vindt kun je ook meedoen met een gezellige dag die we zo nu en dan organiseren voor kinderen met ITP en hun ouders of verzorgers. Zo kun je dan zien dat je niet de enige bent en kun je er misschien samen over praten.

Amersfoort, oktober 2013

INFORMATIE VOOR JE OUDERS OF VERZORGERS

Op de volgende pagina's wordt alles wat je in dit boekje gelezen hebt ook nog eens uitgelegd in "grotemensentaal".

Laat je ouders of verzorgers dat maar lezen, dan weten zij net zo veel over ITP als jij.



INFORMATIE VOOR VOLWASSENEN

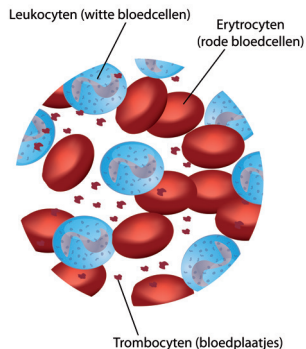
Dit boekje is een informatiebrochure over ITP (Immuun Trombocytopenie) bij kinderen. Het voorste gedeelte van het boekje is bestemd voor kinderen in de basisschoolleeftijd die geconfronteerd worden met ITP. Voor hen is geprobeerd ITP duidelijk uit te leggen, zonder al te veel medische termen te gebruiken.

In dit gedeelte geven wij een uitleg voor volwassenen die een kind met ITP hebben of daarmee te maken hebben, hetzij als (groot)ouder, hetzij als leerkracht, huisarts, of als andere geïnteresseerde.

De normale bloedstolling

Het bloed dat door onze bloedvaten stroomt is vloeibaar. Wanneer er echter een beschadiging van een bloedvat optreedt, bijvoorbeeld door een verwonding, dan stolt het bloed op de plaats van de beschadiging snel.

De bloedstolling is een ingewikkeld proces waaraan naast de wand van het bloedvat en vele stollingseiwitten, ook de bloedplaatjes (of trombocyten) een grote bijdrage leveren. Bij een verwonding vormen vele bloedplaatjes tezamen een prop of plugje, zodat de bloeding wordt gestelpt. Trombocyten zijn bloedcellen, welke uit grote moedercellen in het beenmerg worden aangemaakt; deze bloedplaatjes zijn in het bloed circa tien dagen werkzaam. Doordat dagelijks bloedplaatjes uit het beenmerg aan het bloed afgeleverd worden, blijft het normale aantal bloedplaatjes steeds tussen de 150.000 en 450.000 per kubiekemillimeter bloed ($150 - 450 \times 10^9/l$).

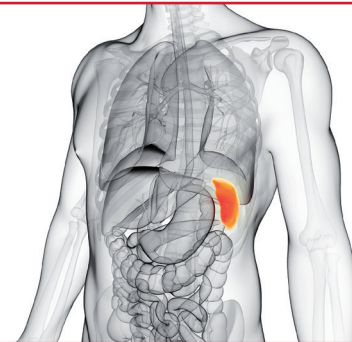


Wat is ITP?

Bij ITP is er sprake van immuun trombocytopenie.

Trombocytopenie is een tekort aan bloedplaatjes (de trombocyten). Bloedplaatjes spelen een belangrijke rol bij de bloedstelping. Wanneer het aantal trombocyten tot onder de 30 daalt, kunnen er abnormale bloedingen ontstaan.

Bij ITP is de oorzaak van het tekort aan bloedplaatjes, een antistof dat het lichaam heeft aangemaakt en dat zich per ongeluk richt tegen de eigen bloedplaatjes. Hierbij is dus sprake van een abnormale reactie van het afweersysteem tegen een lichaamseigen stof (auto-immuunreactie): in plaats van lichaamsvreemde virussen en bacteriën worden nu eigen bloedplaatjes vernietigd. Dit laatste vindt vooral in de milt plaats. Hoewel na een aantal dagen het beenmerg de aanmaak van bloedplaatjes verhoogt om het tekort door de verhoogde afbraak aan te vullen, verloopt de afbraak sneller dan de aanmaak.



De acute (plots optredende) vorm komt vooral voor bij kinderen (meestal in basisschoolleeftijd) en ontstaat vaak na een virusinfectie, soms na een inenting. Het plaatjesteekort verdwijnt vanzelf bij 70% van de kinderen binnen 6 maanden. Het herstel kan soms al binnen een paar weken optreden, maar meestal pas na een paar maanden. Ook als het plaatjesaantal na twaalf maanden nog laag is, kan er herstel optreden. Wel wordt de ITP dan niet meer "acuut" maar "chronisch" genoemd. Ook bij chronische ITP kan herstel optreden, soms zelfs na jaren. Er zijn (nog) geen behandelingen waarvan aangetoond is dat die het herstelproces gunstig beïnvloeden. Wel zijn er behandelingen die het plaatjesaantal (tijdelijk) kunnen doen stijgen.

Wat zijn de risico's?

Operaties en ongelukken kunnen gevaarlijk zijn omdat bloedingen moeilijk te stelpen zijn. De kans op ernstige bloedingen is echter uitermate klein. ITP is niet besmettelijk en ook niet erfelijk. In het algemeen hebben broertjes en zusjes dan ook geen grotere kans ook ITP te krijgen.

Hoe wordt ITP vastgesteld?

Acute ITP wordt vrijwel altijd ontdekt omdat er plotseling puntbloedingen en abnormale bloeduitstortingen zijn. Wanneer de verschijnselen meer geleidelijk ontstaan zijn of het plaatjestekort wordt ontdekt wanneer om andere redenen bloedonderzoek wordt verricht, blijkt vaak achteraf dat deze kinderen een chronische vorm van ITP hebben.

De diagnose wordt gesteld wanneer er een veel te klein aantal bloedplaatjes wordt vastgesteld, zonder andere afwijkingen. Zo nodig kan aanvullend bloed- en/of beenmergonderzoek uitwijzen dat er sprake is van een versnelde afbraak van bloedplaatjes in plaats van een vertraagde aanmaak.

Hoe wordt ITP behandeld?

Of er wel of niet een behandeling wordt gestart, wordt vooral bepaald door de symptomen en niet door het aantal bloedplaatjes. Vaak is geen medicamenteuze behandeling nodig. Wanneer de kans op een ernstige bloeding echter groot wordt geacht, kan besloten worden tot een kortdurende behandeling met corticosteroïden (meestal prednison via de mond) en/of toediening van hoge doses immunoglobuline via de bloedbaan (intraveneus). Hiermee wordt gepoogd de auto-immunreactie te onderdrukken. Het aantal bloedplaatjes neemt hierdoor vrijwel altijd toe, alleen is dit nogal eens van tijdelijke aard.



Omdat langdurig gebruik van corticosteroïden een aantal ongewenste bijwerkingen veroorzaakt, wordt de dosis in het algemeen snel afgebouwd, ook als het aantal bloedplaatjes dan weer daalt. Wanneer er reden is om een langduriger behandeling te geven om bloedingen te voorkomen, kan intraveneuze immunoglobuline herhaald worden toegediend.

Bij patiënten met een chronische vorm van ITP kan, zo nodig, besloten worden tot verwijdering van de milt (splenectomie). Deze ingreep is bij acute ITP zelden of nooit nodig. In bijzondere situaties worden andere behandelingen wel toegepast, maar deze zijn (nog) onvoldoende bewezen effectief. Donorbloedplaatjes worden net als de eigen bloedplaatjes snel afgebroken. Het geven van donorbloedplaatjes heeft dus meestal geen zin.

Wat mag een kind met ITP?

De activiteiten van het kind dienen aangepast te worden aan de ernst van de uitwendig zichtbare bloedingsverschijnselen, de aard van het kind en eventueel het aantal bloedplaatjes.



Bij weinig verschijnselen zijn er weinig beperkingen, hoewel deelname aan vecht- en contactsporten altijd onverstandig is. Ook het onvoldoende gekauwd doorslikken van harde, scherpe voedingsmiddelen moet worden voorkomen.

Bij veel en ernstiger verschijnselen moeten risicovolle activiteiten in principe achterwege blijven. Wel moet men hier realistisch mee omgaan; wat voor het ene kind risicovol is, is dat niet voor het andere kind. Bovendien is het ene kind motorisch meer vaardig dan het andere en bestaat het gevaar dat kinderen na een verbod risicovolle activiteiten juist stiekem gaan doen. Beslissingen over "wat wel en wat niet" kunnen het beste door de ouders in samenspraak met de behandelend arts worden genomen.

Waar is meer informatie te verkrijgen?

Op onze website <http://www.itp-pv.nl> kunt u meer informatie vinden.

Ook kunt u uw vragen stellen via:

info@itp-pv.nl

Telefonisch kan contact worden gelegd via:

085-1303570

Als u vragen of problemen heeft, aarzel dan niet de behandelend arts om raad te vragen. Het medische team dat uw kind behandelt, is er voor om u en uw kind te helpen.

Amersfoort, oktober 2013





Patiëntenvereniging
Nederland

Contactgegevens

ITP Patiëntenvereniging Nederland

Telefoon: 085-1303570

Website: www.itp-pv.nl

e-mailadres: info@itp-pv.nl