

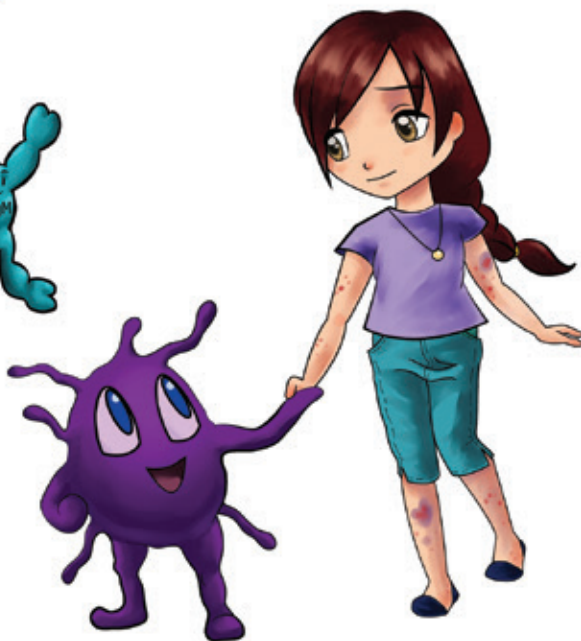
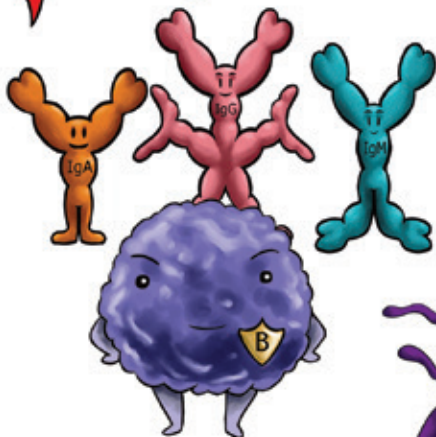


Patiëntenvereniging  
Nederland



# ITP begrijpen

Een verhaal voor kinderen over  
Immuun Trombocytopenie (ITP)



Dit boekje is bedoeld om jonge kinderen met Immune Thrombocytopenie (ITP) te helpen. Zij zullen hun immuunsysteem en de stoornis van hun bloedplaatjes beter begrijpen. Hun dokters en ouders hebben verteld over hun bloedplaatjes, antilichamen en T-cellen. De illustraties laten zien hoe het immuunsysteem werkt. Deze geven weer hoe dit verward raakt bij een ITP-patiënt. Kinderen die een laag bloedplaatjesaantal hebben door ITP komen meer te weten over medische behandelingen die ze mogelijk moeten ondergaan. Ze zullen ook meer te weten komen over goede gewoontes om gezond te blijven. Het vergroten van het begrip **ITP** zal de kinderen helpen leren om te gaan met deze aandoening.

Dit boekje bevat algemene medische informatie en hoeft niet direct van toepassing te zijn op ieder individueel geval van ITP. Veranderingen in medische kennis en behandeling volgen elkaar snel op. Dit boekje moet niet gebruikt worden ter vervanging van professioneel medisch advies.

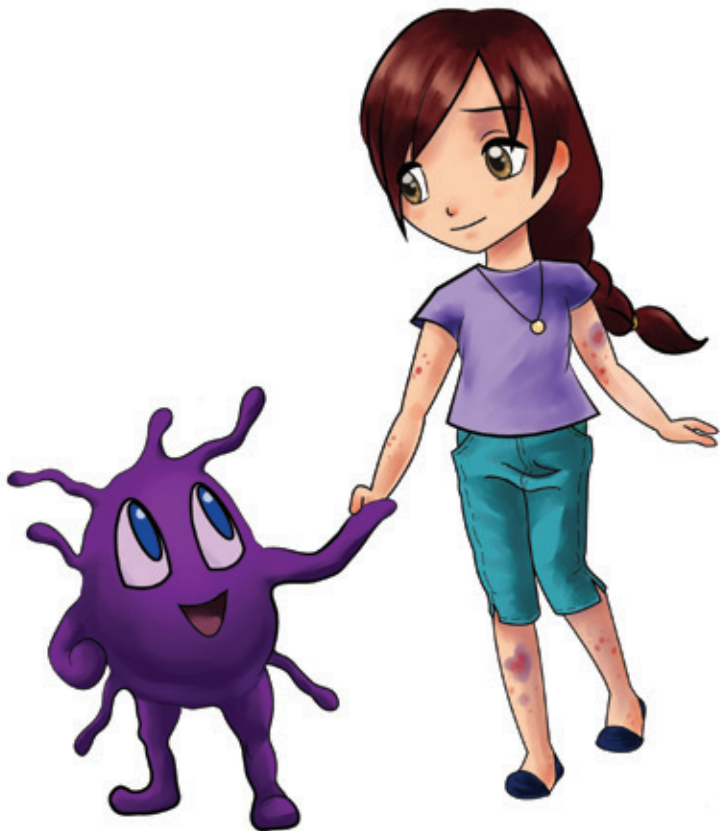


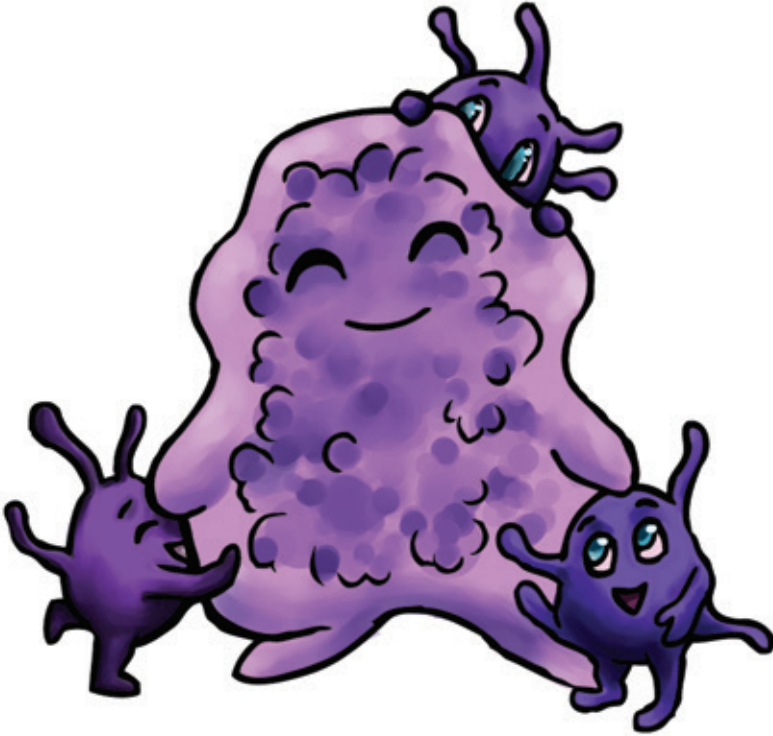
Patiëntenvereniging  
Nederland



*for People with ITP*

De zeven jaar oude Kellie heeft blauwe plekken en rode puntjes op haar armen en benen. Ze voelt zich vaak moe. Haar dokter en ouders zeggen dat ze een zeldzame aandoening aan de bloedplaatjes heeft. Het heet **immuun trombocytopenie** of **ITP**. Haar bloedplaatjesniveau is laag. Kellie heeft een angstig gevoel. Ze wil weten wat ITP is. Hoe heeft ze dit gekregen? Ze hoopt dat ze snel weer beter zal zijn. Gelukkig leert Kellie het vriendelijke PD Bloedplaatje kennen. Hij gaat haar vertellen over ITP.





PD Bloedplaatje vertelt Kellie dat bloedplaatjes - die de kleinste cellen in ons bloed zijn die helpen bloedingen te stoppen - **megakaryocyten** heten (me-ga-ka-rie-o-siet-en). Ons lichaam maakt iedere dag, elk uur, nieuwe bloedplaatjes aan.

Iemand met ITP heeft zeer weinig bloedplaatjes in zijn bloed. Ze hebben soms grote blauwe plekken op hun hele lichaam. Ze kunnen ook kleine rode bloedpuntjes, **petechiën** (pe-te-gie-en) net onder hun huid krijgen. De rode puntjes tezamen kunnen grote vlekken geven, genaamd **purpura** (pur-pur-a). Kinderen die ITP hebben voelen zich vaak moe. Ze moeten voorzichtig zijn bij het spelen.





Kellie wil weten waarom ze ITP heeft. PD Bloedplaatje vertelt haar over het immuunsysteem. Dit speelt een rol bij iemand die ITP krijgt. Hij vertelt Kellie dat dokters niet weten waarom sommige kinderen ITP krijgen. Het is niet omdat ze iets verkeerd hebben gedaan. En, je kunt geen ITP van iemand anders krijgen. Het grootste probleem van kinderen die ITP hebben is de kleine hoeveelheid bloedplaatjes.

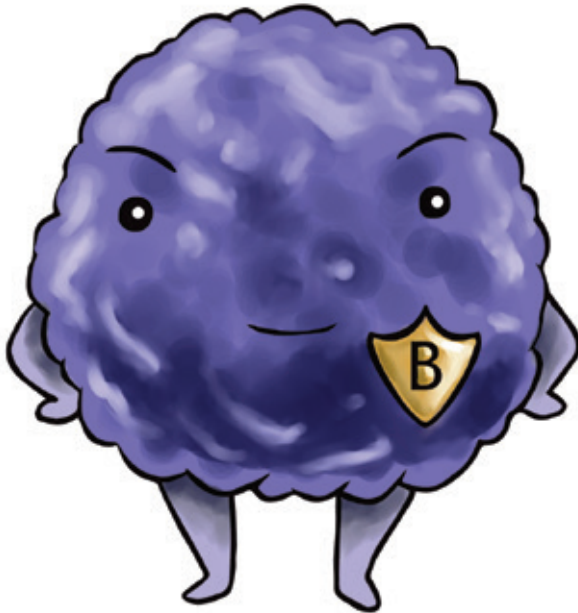


Wij hebben speciale dingen genaamd cellen en organen in ons lichaam.

Zij helpen ons te beschermen tegen ziektes.

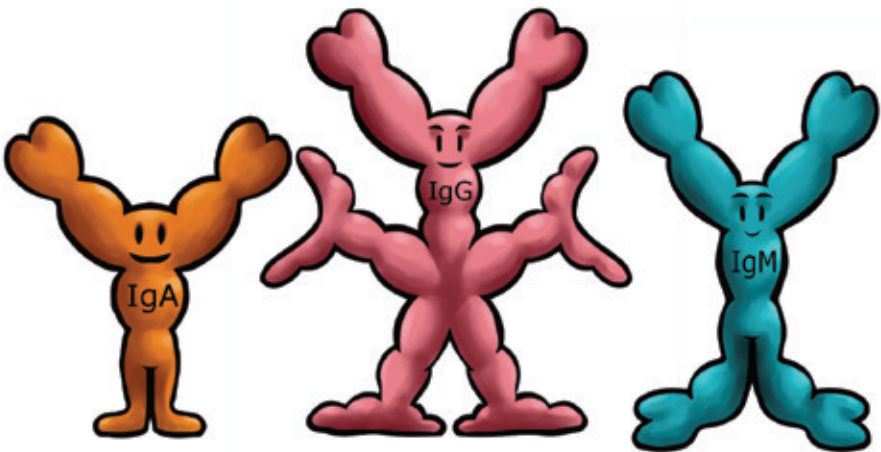
Deze helpers zijn onderdeel van ons immuunsysteem.

Een belangrijke helper is de **B-cel**.

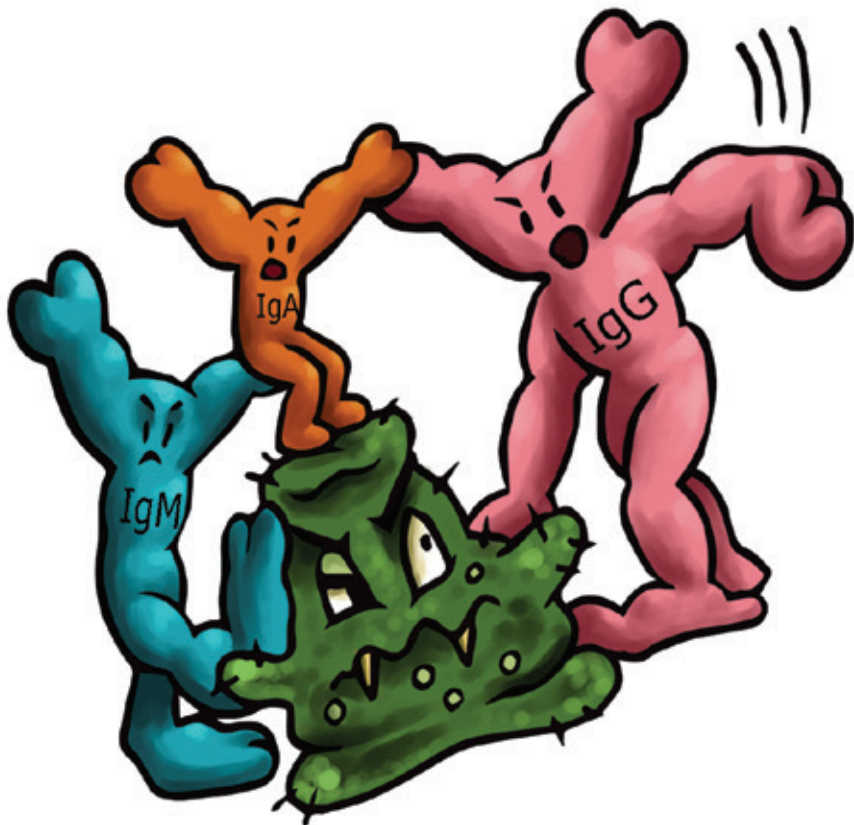


B-cellen drijven rond in ons bloed. Ze bevinden zich ook op andere plekken in ons lichaam. Ze zijn belangrijk. Ze maken **immunoglobulinen** (im-mu-no-glob-u-li-nen). Deze worden ook wel antilichamen (an-tie-lich-a-men) of **Igs** genoemd.

Ieder antilichaam heeft een speciale taak om ons gezond te houden. Antilichamen vechten tegen **ziektekiemen** zoals bacteriën en virussen die ons lichaam binnenkomen. Ziektekiemen kunnen ons ziek maken. Drie belangrijke type antilichamen -- IgG, IgA, en IgM -- helpen ons.







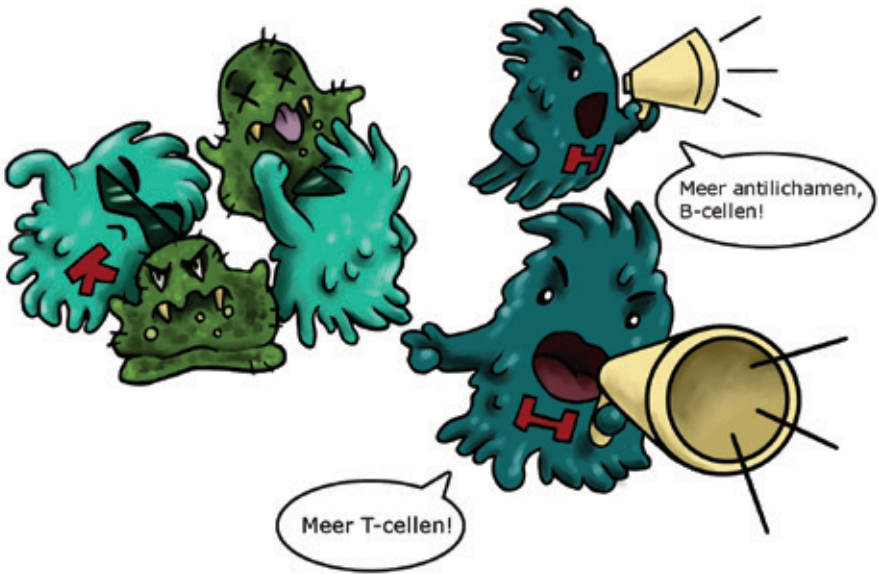
De antilichamen of **Igs** in ons immuunsysteem werken samen. Ze helpen elkaar om tegen ziektekiemen in ons lichaam te vechten. Dat is hun werk.



We hebben een belangrijke beschermer in ons immuunsysteem. Deze heet **T-cel**.

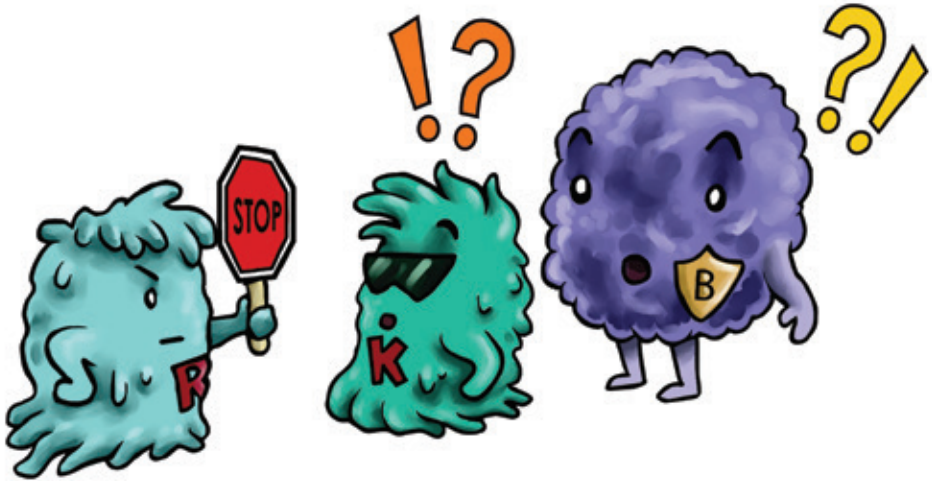
T-cellen zitten in ons bloed. Ze gaan ook naar andere plekken in ons lichaam. Wij hebben drie verschillende soorten T-cellen: de T-helpercellen, de T-killer cellen en de T-remmer cellen.





T-killerzellen doden ziektekiemen.

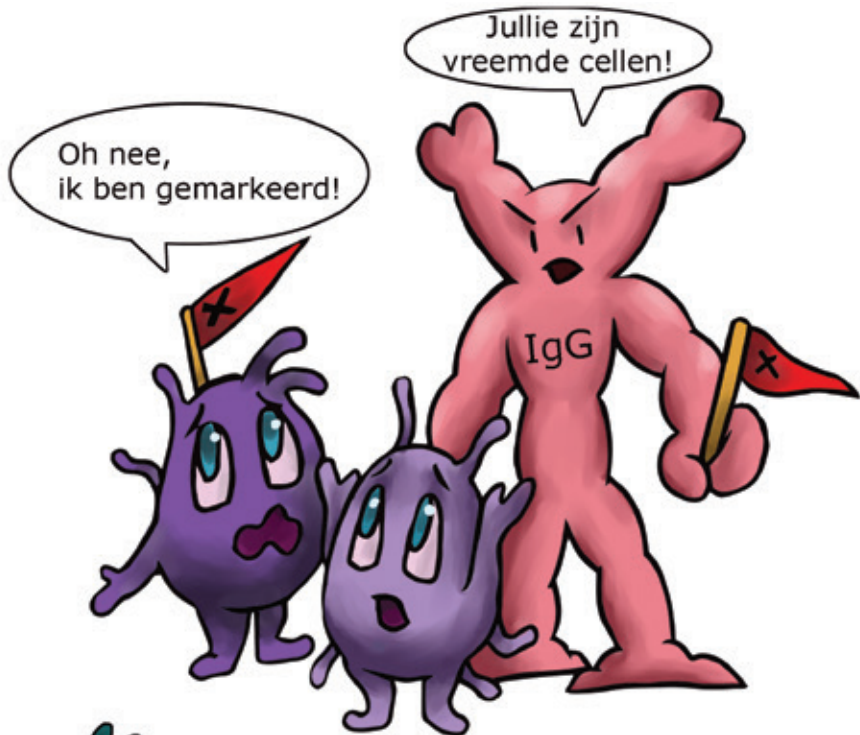
T-helperzellen roepen meer T-killerzellen bijeen om te helpen. T-helperzellen zeggen tegen de B-cellen wanneer ze meer antilichamen moeten aanmaken.



De T-remmercellen helpen ons. Zij vertellen de B-cellen wanneer een persoon beter is. Ze vertellen dit ook aan de andere T-cellen. Zo stoppen de B-cellen met het aanmaken van antilichamen.

Wanneer een kind verkouden is of griep heeft ruimen de cellen van het immuunsysteem de ziektekiemen op. Maar soms raakt het immuunsysteem in de war. T-cellen denken dat de gezonde bloedplaatjes ziektekiemen zijn. Ze sturen antilichamen om de bloedplaatjes te markeren. Dan worden de bloedplaatjes vernietigd. Wanneer dat gebeurt kan een kind ITP krijgen.

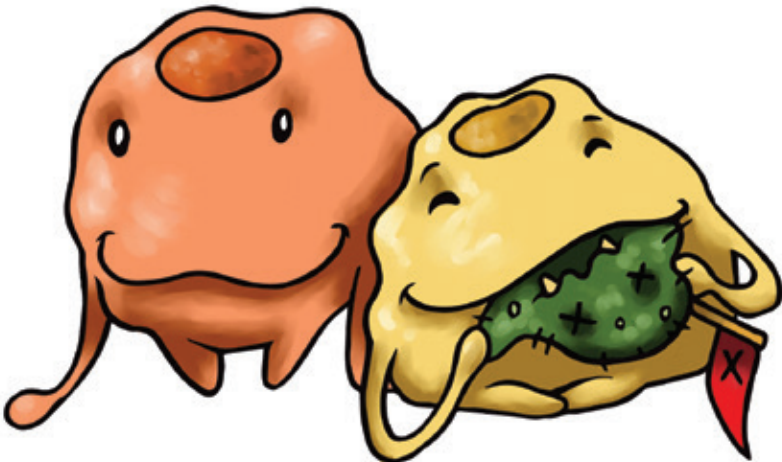






We hebben andere beschermers in ons immuunsysteem. Deze heten fagocyten (fa-go-siet-en). Zij doden ziektekiemen door ze op te eten!

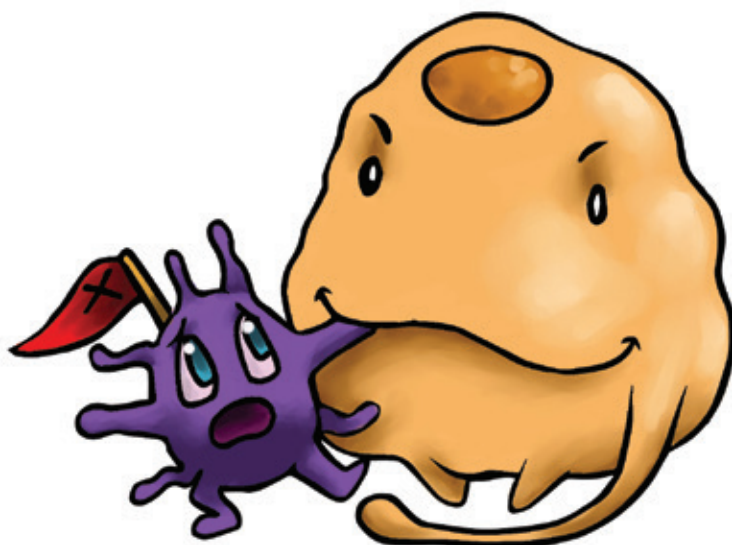
Ze roepen ook andere **fagocyten** op om te helpen. Fagocyten zijn speciale bloedcellen. Ze zitten in ons bloed of andere organen zoals onze lever en milt.



Bij kinderen met ITP zit er een speciaal soort fagocyten in de milt. Deze heten macrofagen. De milt is een orgaan in ons lichaam. Deze ondersteunt ons immuunsysteem. De milt verwijdert oude cellen in ons bloed. Macrofagen eten bloedplaatjes op die door de milt gaan. Normaal gesproken eten ze alleen de oude, versleten bloedplaatjes en andere cellen op.

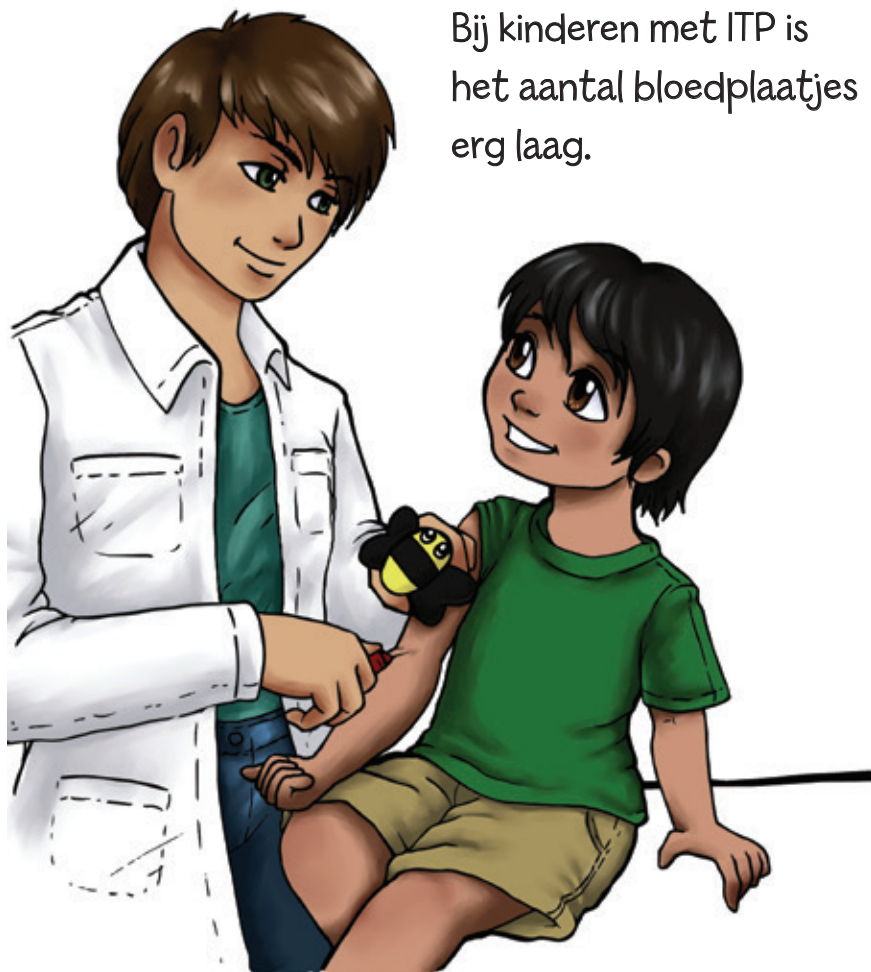
Wanneer een kind ITP heeft, zien de macrofagen de bloedplaatjes die zijn gemarkeerd met antilichamen. Het immuunsysteem van het kind is in de 'war.' Het heeft de bloedplaatjes per ongeluk gemarkeerd. Voor de macrofagen lijken de bloedplaatjes met deze markering op vreemde cellen. Ze horen er niet. Dus de macrofagen eten ze op!

Als de macrofagen veel bloedplaatjes opeten zal het kind een klein aantal bloedplaatjes hebben. Ze kunnen dan tekenen van bloedingen vertonen. De tekenen zijn blauwe plekken, petechiën en purpura. Sommige kinderen krijgen last van neusbloedingen of bloedblaren in de mond.



Een dokter kan onderzoeken of een kind een klein aantal bloedplaatjes heeft. Ze doen een medische test genaamd **'differentiële telling' van bloedcellen** (of vragen een totaal bloedbeeld op). Er wordt een klein beetje bloed afgenomen, meestal uit een ader in de arm. Dan worden de bloedplaatjes en andere cellen bepaald.

Bij kinderen met ITP is het aantal bloedplaatjes erg laag.





Een dokter die bloedaandoeningen behandelt (genaamd een **hematoloog**) kan mogelijk nog andere testen laten doen. Heel soms wordt een **beenmergpunctie** gedaan. Met een microscoop kijkt de dokter naar de bloedcellen en bloedplaatjes. Ons beenmerg is een soort fabriek voor het maken van nieuwe bloedcellen zoals bloedplaatjes. De test zal uitmaken of de bloedplaatjes normaal zijn. Dit helpt de dokter om de beste behandeling te bepalen voor de ITP van het kind.



Kellie vraagt PD Bloedplaatje; “Hoe kan de dokter weten wanneer ik voor mijn ITP behandeld moet worden?”



Hij vertelt haar: “Onze normale hoeveelheid bloedplaatjes ligt tussen de 150.000 en 400.000 per kubieke milliliter bloed. Iemand met ITP kan een hele kleine hoeveelheid bloedplaatjes hebben, bijvoorbeeld 10.000. Als het kind geen bloedingsproblemen heeft kan de dokter ‘kijken en afwachten.’ De hoeveelheid bloedplaatjes kan uit zichzelf omhoog gaan.

Gelukkig worden de meeste kinderen met ITP binnen een paar maanden beter. Soms gaat het aantal nog verder omlaag of krijgen ze een bloeding. Dan kan de dokter bepalen dat het kind medicijnen nodig heeft. Deze behandeling zal helpen om het aantal bloedplaatjes naar een veiliger niveau te brengen.”

Soms is het aantal bloedplaatjes erg laag. Dan moeten we naar de dokter. Of moeten we een tijdje in het ziekenhuis verblijven. Dokters en verpleegkundigen zullen dan voor ons zorgen. Sommige kinderen met ITP krijgen een behandeling met **IVIg**. Dit is een doorzichtige vloeistof genaamd **intraveneuze immunoglobuline**. Intraveneus betekent dat het medicijn door een naald in de ader wordt gebracht. Dit is vaak in de arm of de hand.





Dit is wat er gebeurt als je een IVIg-behandeling krijgt. De verpleegkundige brengt een kleine naald in een ader in je hand of arm aan. Hierdoor komt de immunoglobulinevloeistof in de ader.

Een stukje plakband zal de naald op zijn plek houden. Een speciale machine laat de doorzichtige vloeistof langzaam in de ader druppelen. Dit duurt een paar uur. Je kan lezen, tv kijken of slapen tijdens de behandeling.

Een andere ITP-behandeling heet **anti-RhoD immunoglobuline**. Dit wordt ook wel **anti-D** genoemd. De doorzichtige vloeistof wordt via een infuus in de arm gebracht.

Met een anti-D is de milt druk met het verwijderen van rode cellen zonder de bloedplaatjes te verwijderen. Minder bloedplaatjes zullen worden opgegeten door de milt. Dit helpt het aantal bloedplaatjes van het kind te verhogen. De hoeveelheid kan een aantal weken op een veilig niveau blijven. Zo hoeft een kind minder snel terug naar de dokter.



PD Bloedplaatje vertelt Kellie. “Soms krijgt een kind met ITP een medicijn genaamd **steroiden**. Prednison is een steroide. Het helpt om het aantal bloedplaatjes te verhogen. Het zal helpen problemen bij bloedingen te stoppen. Een kind kan steroide intraveneus (IV) toegediend krijgen. Soms kunnen steroiden ook als pil of siroop via de mond worden toegediend.”



“Steroïden helpen het immuunsysteem bij het stoppen van de aanval op de bloedplaatjes. Op deze manier zijn er meer bloedplaatjes in ons bloed om ons te helpen.

Wanneer een kind steroïden krijgt kan die zich overactief of humeurig voelen. Ze kunnen slaapproblemen krijgen en zich hongerig voelen. Sommige kinderen worden zwaarder. Dit worden ‘bijwerkingen’ genoemd. Alle medicijnen hebben enkele bijwerkingen. Steroïden hebben veel bijwerkingen. De meeste dokters geven steroïden aan patiënten voor een korte periode. Ze verlagen de dosis zo snel mogelijk.

Er zijn andere behandelingen beschikbaar voor kinderen die niet goed reageren op IVIg, anti-D, of corticosteroïden.”



Kellie zegt, “Nu ik ITP heb zeggen mijn ouders dat ik voorzichtig moet zijn en ik moet voorkomen dat ik me verwond. Anders kan ik een bloeding krijgen. Wat voor dingen kan ik doen om veilig te sporten en plezier te maken?”

PD Bloedplaatje zegt, “Kinderen met ITP en een kleine hoeveelheid bloedplaatjes moeten voorzichtig doen. Er zijn bepaalde sporten die erg risicovol zijn om gewond of geblesseerd te raken. Zoals voetbal, basketbal en rugby. Ze kunnen gewoon naar school. ITP-kinderen kunnen andere sporten beoefenen zoals hardlopen, zwemmen, snorkelen en tennis. Voor sommige activiteiten moeten kinderen een helm dragen of hand- en kniebeschermers.”



PD Bloedplaatje vertelt Kellie, “Er zijn heel veel activiteiten die ITP kinderen veilig kunnen doen. Onder andere muziek maken, tekenen, bordspellen, videospellen, lezen en schrijven. ITP-kinderen kunnen voor dieren zorgen, fotograferen, tuinieren en knutselen. Kinderen en hun ouders kunnen de dokter vragen welke activiteiten geschikt voor hen zijn.”



Kellie vraagt PD Bloedplaatje, “Kan iets anders ervoor zorgen dat ik me beter voel wanneer ik ITP heb?”



PD Bloedplaatje zegt, “Allereerst is het belangrijk dat je gezond eet met een grote verscheidenheid aan voedingsmiddelen. Waaronder fruit en groente, mager vlees en vis. Zorg dat je niet teveel gefrituurde en suikerhoudende producten eet. Als je allergisch bent voor bepaald voedsel (zoals melk of gluten) praat dan met je dokter over je dieet. Drink voldoende water in plaats van suikerhoudende dranken en frisdrank.”



PD Bloedplaatje voegt toe, “Zorg dat je ten minste 7-8 uur per nacht slaapt.”



PD Bloedplaatje vertelt Kellie, “Er is een patiëntenvereniging voor ITP-patiënten. Deze heet de **ITP Patiëntenvereniging Nederland**. Het biedt begeleiding en ondersteuning aan ITP-kinderen en -volwassenen.

De ITP Patiëntenvereniging Nederland heeft nuttige boekjes en een website. Die bevatten veel informatie. De ITP Patiëntenvereniging Nederland organiseert 1x per jaar een contactdag voor kinderen samen met hun ouders.

Om meer te weten te komen over de ITP Patiëntenvereniging dan kun je kijken op **[www.itp-pv.nl](http://www.itp-pv.nl)**



Iedere dag bestuderen dokters en andere onderzoekers ITP. Ze werken hard om nieuwe en betere behandelingen te vinden.

De meeste kinderen met ITP worden beter na zes maanden tot een jaar. Een kleine groep kinderen heeft ITP voor meer dan een jaar.

Er zijn veel behandelingen die het aantal bloedplaatjes helpen verhogen. ITP-kinderen en hun familie kijken uit naar betere behandelingen. We hopen allemaal dat een genezing wordt gevonden voor deze zeldzame aandoening.

## Belangrijke woorden om te onthouden

Hier zijn enkele belangrijke woorden om dit boekje beter te begrijpen.

**Antilichamen** (an-tie-lich-a-men) - Ook wel immunoglobulinen genoemd, zij beschermen ons lichaam tegen ziektekiemen en worden geproduceerd door B-cellen

**Anti-RhoD immunoglobuline (Anti-D)** - Een effectieve medische behandeling met antilichamen die bloedplaatjes kan verhogen (trombocytopenie) naar een veilig niveau voor een patiënt met ITP, maar het werkt alleen voor mensen met het bloedtype Rh+.

**Auto-immuun** (au-to-im-muun) - Je immuunsysteem valt je eigen cellen aan

**B - cellen** - Cellen die immunoglobuline aanmaken in het lichaam

**Beenmerg** (been-merg) - Speciaal weefsel in onze botten waar bloedplaatjes en andere bloedcellen worden gecreëerd

**Beenmergpunctie** (been-merg-punk-sie) - Medische test om de cellen in het beenmerg te bekijken

**Bloedplaatjes** (bloed-plaat-jes) - Kleine plakkerige cellen in het bloed die worden aangemaakt in het beenmerg. Zij helpen aders te versterken en sluiten sneetjes en wondjes door stolsels te maken

**Corticosteroiden** - (cor-ti-co-ster-o-ieden), ook wel 'steroiden' genoemd. Medische behandeling via pillen, siroop of infuus om het aantal bloedplaatjes niveau te verhogen

**Differentiële telling van bloedcellen (compleet bloedbeeld)** - Medische test die belangrijke informatie geeft over het aantal en soorten cellen in een bloedmonster van de patiënt.

**Fagocyte** (fa-go-siet) - Cellen in het lichaam die ziektekiemen identificeren en deze verwijderen door ze op te eten

**Immuun trombocytopenie** (immuun trom-bo-si-to-pe-nie) - Een verworven auto-immuunziekte. De patiënt ontwikkelt antilichamen die de eigen bloedplaatjes aanvallen, wat resulteert in een klein aantal bloedplaatjes

**Immunoglobuline** (im-mu-no-glo-bu-li-nen) - Deze worden ook wel antilichamen of Igs genoemd

**Intraveneus** (in-tra-ven-eus) - Dit betekent het toedienen van iets via een ader

**ITP Patiëntenvereniging Nederland** - Patiëntondersteuningsorganisatie voor mensen met ITP

**IVIg** (i-v-i-g) - Immunoglobulinevloeistof die wordt toegediend via een infuus in een ader



**Macrofaag** (mac-ro-faag) - Een soort fagocyt die bloedplaatjes in de milt opeet

**Megakaryocyte** (me-ga-ka-rie-o-siet-en) - De grote cellen in ons beenmerg die onze bloedplaatjes aanmaken

**Milt** Een groot orgaan aan de linker kant van het lichaam dat werkt als een filter en oude bloedcellen verwijdert, inclusief bloedplaatjes

**Petechiën** (pe-te-gi-en) - Kleine paarse puntjes wat lijkt op uitslag, veroorzaakt door onderhuidse bloedinkjes wanneer de er weinig bloedplaatjes zijn

**Purpura** (pur-pur-a) - Gebieden waar bloed heeft gelekt onder de huid als gevolg van het kleine aantal bloedplaatjes, resulterend in grote, lelijke paarse vlekken op de huid

**T-cellen** Deze immuunsysteemcellen identificeren ziektekiemen en vertellen het lichaam hoe ze tegen hen moeten vechten

**Ziektekiem** Een klein levend organisme dat je ziek maakt, zoals een bacterie of virus

Afhankelijk van je omstandigheden kan een van onze andere boekjes ook nuttig zijn:

- Algemene Informatie over Immuun Trombocytopenie
- Informatie voor jongeren over Immuun Trombocytopenie
- Informatiebrochure over Immuun Trombocytopenie bij kinderen
- Informatiefolder ITP voor leidinggevenden
- Algemene informatie over miltverwijdering

Voor meer informatie over ITP, extra exemplaren van dit boekje, of om lid te worden van de ITP Patiëntenvereniging Nederland neem contact met ons op:



Patiëntenvereniging  
Nederland

**ITP Patiëntenvereniging Nederland**  
**Rustenburgerweg 102 3815 NG Amersfoort**  
**Tel. 033 - 470 11 58 • E-mail [info@itp-pv.nl](mailto:info@itp-pv.nl)**

De informatie in deze gids is uitsluitend voor educatiedoeleinden. Voor de medische situatie van uw kind: raadpleeg een dokter.

PDSA bedankt Dr. Amy Geddis, Seattle Children's Hospital, Seattle, WA en Dr. Michael Tarantino, Bleeding & Clotting Disorders Institute, Peoria, IL voor hun medische beoordeling van deze tekst.

©2017 Platelet Disorder Support Association. Alle rechten voorbehouden. [www.pdsa.org](http://www.pdsa.org).

De PD Platelet©-naam en/of gelijkenissen en alle afbeeldingen in deze publicatie zijn eigendom van en auteursrechtelijk beschermd door Platelet Disorder Support Association (PDSA). Ieder onbevoegd gebruik en reproductie zonder uitdrukkelijk schriftelijke toestemming van Platelet Disorder Support Association is strikt verboden.

De namen van de werkelijke bedrijven en producten hierin genoemd kunnen het handelsmerk zijn van desbetreffende eigenaren.

Deze patiëntinformatiebrochure wordt ondersteund  
door een donatie op educatief gebied van



**ITP Patiëntenvereniging Nederland**  
**Rustenburgerweg 102**  
**3815 NG Amersfoort**

**Tel. 033 - 470 11 58**  
**E-mail [info@itp-pv.nl](mailto:info@itp-pv.nl)**