

“TTP-patiënten krijgen vaak te maken met onbegrip”

TTP is een zeldzame en dodelijke ziekte waarbij bloedklonters ontstaan in nagenoeg alle organen. Naast de zware behandeling krijgen patiënten ook te maken met heel wat onbegrip. Gesprek met prof. dr. Karen Vanhoorelbeke en patiënt Isabelle Van de Vijver.



Prof. dr. Karen Vanhoorelbeke

KU Leuven

Wat houdt TTP precies in?

Karen: “In ons bloed bevindt zich een stollingseiwit dat je kan vergelijken met een lang velcro lint. Dit lint is superreactief als het aangemaakt wordt, en dat is gevaarlijk. Daarom hebben we in ons bloed een enzym (ADAMTS13) dat fungeert als schaar: het knipt het lint in kleinere stukken. Als dat enzym niet werkt, zoals bij TTP, dan zullen de bloedplaatjes spontaan aan het lint plakken waardoor in zo goed als alle organen bloedklonters ontstaan. Hierdoor krijgen ze geen zuurstof en voedingsstoffen meer en sterven ze af, met uiteindelijk de dood van de patiënt tot gevolg. TTP komt onder twee vormen voor: een aangeboren vorm (5%) en een verworven vorm (95% van de patiënten).

Waaruit bestaat de behandeling?

Isabelle: “Omdat ik lijd aan de verworven vorm van TTP bestaat mijn behandeling uit meerdere plasmafereses, waarbij mijn eigen plasma vervangen wordt door donorplasma. Hierdoor zullen de gevaarlijke velcrolinten uit mijn bloed verwijderd worden en zal het donorplasma mij de gezonde, actieve scharen geven. Bovenop deze behandeling krijgen patiënten die lijden aan de verwor-

ven vorm van TTP geneesmiddelen die het immuunsysteem onderdrukken.”

Karen: “Inderdaad, want de verworven vorm van TTP is in feite een auto-immuunziekte. Na enige tijd zal het lichaam toch terug anti-lichamen beginnen maken tegen de schaar, waardoor de activiteit van de schaar opnieuw daalt. Indien dit onder de 10% komt, dan zullen opnieuw immunosuppressiva geven worden. Recent is er een nieuwe therapie op de markt gekomen die de vorming van bloedstolsels voorkomt door een specifiek deel van het velcro lint te blokkeren, waardoor de bloedplaatjes er niet meer aan kunnen blijven kleven en er dus geen stolsels meer gevormd kunnen worden. Patiënten die leiden aan verworven TTP krijgen nu plasmaferese, immuunsuppressiva en het medicijn dat de vorming van bloedklonters verhindert wanneer ze in een acute fase op de intensieve afdeling van het ziekenhuis behandeld worden.”

Wat is het doel van de TTP Community?

Karen: “We willen patiënten samenbrengen met elkaar, maar ook met artsen, onderzoekers én mensen uit de farmasector. Zo hopen

we sneller zaken gedaan te krijgen. Daarnaast creëren we bewustzijn en zamelen we geld in voor het onderzoek rond TTP. Zo organiseren we op Zeldzame Ziekte (29 februari) voor het eerst een ‘Walk for TTP’ in Kortrijk waarvan de opbrengsten integraal naar het KU Leuven TTP fonds gaan.”

Isabelle: “Het is belangrijk dat patiënten contact met elkaar kunnen hebben om ervaringen uit te wisselen en elkaar tips te geven. De verhoging van het bewustzijn rond TTP is nodig omdat het een onzichtbare ziekte is, waardoor er veel onbegrip is. We worden bovendien behandeld met dezelfde soort medicatie als sommige kankerpatiënten, met alle nevenwerkingen die daar bijhoren. Maar we worden niet op dezelfde manier ondersteund.” ■

› DIT ARTIKEL KWAM TOT STAND IN
SAMENWERKING MET SANOFI BELGIUM.
› SANOFI BELGIUM/GZBE.CVD.20.02.0063



Isabelle Van de Vijver

TTP-patiënt

© FOTO: MYRIAM CASSAUWERS

ttpcommunity.be
ttpinfo.be