



TTP-PATIËNTE ISABELLE VAN DE VIJVER KOMT OP VOOR 'WEESZIEKTEN'

'Elke patiënt heeft recht op zoveel mogelijk hulp en steun'

'Weesziekten' is de benaming voor zeldzame ziekten en aandoeningen die dikwijls stiefmoederlijk behandeld worden. Zoals trombotische trombocytopenische purpura of TTP, een levensbedreigende bloedaandoening. 'Het wordt tijd dat dit officieel erkend wordt als ernstige ziekte en dat ook het bredere publiek weet wat TTP is', zegt patiënte Isabelle Van De Vijver (41).



De jongste jaren is er steeds meer te doen rond zeldzame ziekten. Patiënten pikken het niet langer dat ze in het vergetelheid worden gedrukt en dat er nauwelijks ingezet wordt op het ontwikkelen van adequate behandelingen. Zeldzame ziekten komen maar voor bij 1 op de 2000 Europeanen, maar in België gaat het om meer dan 800.000 patiënten en in de Europese Unie om 36 miljoen mensen. De aandoeningen

mogen dan zeldzaam zijn, het gaat dus toch over een grote groep mensen.

Zo'n zeldzame ziekte - tegenwoordig noemt men dat 'weesziekten' - is 'trombotische trombocytopenische purpura' of TTP. Een ingewikkelde benaming, maar het komt erop neer dat er bij TTP bloedklonters gevormd worden in de kleine bloedvaten van organen, zoals hart, hersenen, lever en nieren, waardoor de organen geen

zuurstof en voedingsstoffen meer krijgen, niet meer kunnen functioneren en uitvallen. Door het vormen van de bloedklonters slinkt het aantal bloedplaatjes in het bloed zodanig dat er ook bloedarmoede ontstaat en er bloedingen optreden. Deze weesziekte komt voor bij ongeveer 4 op de 1 miljoen mensen. Het is een potentieel levensbedreigende auto-immuunziekte die een gespecialiseerde aanpak vereist en op de voet opge-

volgd moet worden, want de ziekte kan opnieuw opflakkeren. Die behandeling bestaat voornamelijk uit plasmafereze, het machinaal verwijderen van het plasma van de patiënt om het te vervangen door donorplasma. Dat proces duurt drie tot vier uur, wat voor de patiënt behoorlijk zwaar is. Plasmafereze zorgt ervoor dat het defecte eiwit in TTP vervangen wordt door een gezond eiwit én dat de stoffen - de auto-antilichamen - die het

98 PRIMO

eiwit bij de patiënt defect maken, verwijderd worden. Bij een correcte diagnose en behandeling overleeft tussen de 80 en 90 procent van de patiënten de aandoening, maar men moet er uiteraard op tijd bij zijn. Zo niet is de aandoening dodelijk, en TTP kan iemand zelfs op luttele uren fataal worden. TTP komt vaker voor bij vrouwen.

VERBINDING EN ONDERSTEUNING

Wellicht heeft de meerderheid van de Vlamingen nog nooit van TTP gehoord. Daar wil de TTP Community iets aan doen. Dat is de patiëntenvereniging die niet alleen TTP in de kijker wil plaatsen, maar ook ijvert voor meer fundamenteel onderzoek, het steunen van patiënten en hun families, het verstrekken van correcte informatie en niet het minst ook het versterken van het contact tussen patiënten, medische professionals, zorgverleners en onderzoekers. TTP Community is gegroeid uit een Europees onderzoeksproject waarvan professor dr. Karen Vanhoorelbeke van het Laboratorium voor Trombose Onderzoek aan de KULeuven Kulak coördinator is.

De Antwerpse Isabelle Van De Vijver is een van de TTP-patiënten die binnen de Community actief is. Haar belangrijkste doel is momenteel het volop in de aandacht brengen van de aandoening. 'Daarom doe ik ook dit interview', zegt ze. 'Ik wil niet per se in de belangstelling staan, maar mijn verhaal illustreert goed wat TTP-patiënten ervaren. En hoe ernstig TTP is.'

Het overkwam je opeens, twaalf jaar geleden ondertussen. Had je voordien niets ervaren?

ISABELLE VAN DE VIJVER: Ik ben altijd heel actief geweest en heb nooit ergens last van gehad. De TTP manifesteerde zich bij mij in de 28ste week van mijn zwangerschap. Ik kreeg typische symptomen van zwangerschapsvergiftiging, iets waar de artsen aanvankelijk ook aan dachten. Omdat mijn situatie van kwaad naar erger ging, werd beslist om mijn dochter met een spoedkeizersnede ter wereld te brengen. Het was mijn geluk dat een van de artsen op intensieve zorgen al eerder met de aandoening te maken had gekregen. Hij herkende de symptomen, waardoor ik vrij snel met de

juiste therapie kon starten. Hadden ze daar nog enkele uren mee gewacht, dan had ik het niet overleefd. Ik was trouwens al weggezaakt in een coma. Dat was ook begrijpelijk. Bij een gezonde mens worden bij één telling tussen de 250.000 à 300.000 bloedplaatjes geteld. Dat zijn de bestanddelen van ons bloed die verantwoordelijk zijn voor het stoppen van bloedingen en die, wanneer mensen bepaalde ziektes hebben, bloedklonters veroorzaken. Als dat zakt tot 150.000, is er al sprake van een acute crisis. Ik zat op 8000 plaatjes. Het risico op een herseninfarct, een hartaanval en het falen van alle vitale functies was reëel. Mijn nieren blokkeerden. Mijn familie moest er rekening mee houden dat ik het niet zou halen of dat ik, als ik het wel zou overleven, blijvende schade zou hebben: verlammingen, hersenschade, zware nierproblemen.

Dat ik het heb overleefd, heb ik enkel te danken aan de arts. Daarom zet ik me zo in om TTP bekender te maken, niet enkel bij het brede publiek, ook bij artsen. Hematologen (*specialisten inzake diagnose en behandeling van afwijkingen van het bloed, nvdr*) zijn er mee vertrouwd, maar dat geldt vaak niet voor huisartsen en andere specialisten. Overigens ben ik er niet ongeschonden uitgekomen. Ik had uitval aan de linkerkant, kon aanvankelijk mijn hand en been niet meer bewegen en het heeft lang geduurd vooraleer ik opnieuw normaal kon praten. Wellicht heb ik toch een klein herseninfarct gehad. Ik heb twee maanden in het ziekenhuis gelegen, daarna moest ik nog om de twee dagen plasmafereze krijgen.

Kon je opnieuw functioneren zoals voorheen?

Nee, maar ik heb het echt wel geprobeerd. Ik was toen een stuk jonger, was gedreven en had een belangrijke functie binnen een groot bedrijf. Ik had dus echt wel goesting genoeg om er weer tegenaan te gaan. Misschien ben ik zelfs te vroeg weer aan de slag gegaan. Hoe dan ook, ik had de vermoeidheid die in mij bleef hangen, fel onderschat. Ik praatte toen ook niet zo vlot en had concentratieproblemen. Het lukte niet meer

om lange teksten vlot te analyseren. Tijdens mijn crisis was mijn bloeddruk opgelopen tot 22, waardoor mijn ogen beschadigd waren geraakt en ik lang dubbel zicht heb gehad. Komt daarbij de traumatische ervaring op zich en onze zorgenbaby, die tenslotte al op 28 weken was geboren, maar 34 cm mat en 800 gram woog. Een baby die drie maanden in de couveuse heeft gelegen terwijl ik, haar mama, op intensieve zorgen lag. Zo'n ervaringen maken een ander mens van je.

Pas enkele jaren later, toen onze baby was uitgegroeid tot een gezond meisje en we wat dat betrof wat meer ontspannen konden zijn, kwam er meer ruimte voor mijn

Onze baby heeft drie maanden in de couveuse gelegen terwijl ik, haar mama, op intensieve zorgen lag. Zo'n ervaringen maken een ander mens van je

eigen herstelproces. Bovendien ben ik altijd hard geweest voor mijzelf. Ik wilde de handdoek niet in de ring gooien. Uiteindelijk heb ik toch moeten inbiden en heb ik mijn managementpositie ingeruild voor een positie als teamleider. Ik wilde een stap terugzetten om daarna weer op te klimmen. Zelfs dat viel me te zwaar, en ik ben overgestapt naar een ander bedrijf. In 2017, tien jaar na die eerste aanval, ben ik hervallen. Ik kreeg onverklaarbare blauwe plekken op armen en benen en ik wist meteen dat de aandoening was teruggekeerd. Dit keer was men er dus sneller bij. Maar zelfs nu moet ik nog om de drie maanden preventief worden behandeld omdat de aandoening niet echt stabiliseert. Na die terugval heb ik mijn baan opgegeven. Mijn situatie bleef onstabiel en ik wilde die mensen niet aan het lijntje houden. Mijn enige optie was een zelfstandige bezigheid. Nu school ik me om tot

coach en trainer en wil ik ook mensen ondersteunen die lijden aan auto-immuunziekten. Dat ik weet wat die mensen doormaken, dat zal daarbij wellicht een grote meerwaarde zijn.

En je blijft je inzetten voor de TTP Community.

In een eerste fase willen we vooral de benaming van TTP bij het brede publiek introduceren. Niet alleen om mensen bewuster te maken van de problematiek, maar ook om hen attenter te maken op de symptomen, zodat mensen tijdig naar een gespecialiseerde arts kunnen stappen en sneller hulp kunnen krijgen. Als het met een TTP-patiënt verkeerd loopt, heeft hij of zij binnen de paar uur de gepaste therapeutische hulp nodig, anders riskeert die persoon de aanval niet te overleven.

We hopen via de media ook mensen te bereiken die al TTP-patiënt zijn, niet van ons bestaan afweten en zich wellicht enorm geïsoleerd voelen. Het is immers moeilijk om uit te leggen wat het is om TTP te hebben, om door zo'n aanval heen te gaan. Hoe slecht je je dan voelt, zo letterlijk op het randje van het leven, en hoe diep dat er inhakt. Als je dat alleen moet verteren, nooit eens kunt praten met mensen die weten waarover je het hebt, dan wordt het zeer zwaar om dragen.

We hebben binnen de TTP Community ook nog andere werkpunten, waaronder het stimuleren van fundamenteel wetenschappelijk onderzoek. Dat gebeurt nog veel te weinig, niet enkel in België, ook elders. De farmaceutische sector is ook niet altijd geïnteresseerd, want de potentiële afzetmarkt voor nieuwe medicatie is commercieel niet groot genoeg. Nu weten we van de aandoening nog veel te weinig. Men onderscheidt wel al twee types van TTP, namelijk de genetische vorm, de erfelijke versie dus, en de verworven versie, die ik heb. Maar hoe dat ziekteproces precies in elkaar zit, weet men niet. Misschien hing het bij mijn samen met de zwangerschap. Bij mij manifesteerde de aandoening zich tussen de 26ste en de 28ste week van mijn zwangerschap, op het moment dat vooral werk wordt gemaakt van de ontwikkeling van de hersenen van de foetus. Op dat moment stijgt

PRIMO 99

het oestrogene gehalte in het bloed enorm. Heeft dat meegespeeld? Niemand die het weet.

Er is ook sprake van andere mogelijke triggers, zoals ernstige infecties en het gebruik van bepaalde medicatie, zoals antibiotica en sommige chemotherapieën. Wel wil men binnen de twee hoofd-categorieën - de genetische en de verworven vorm - nog meer differentiaties en specifieke therapievormen afstemmen op elk van die ondervelingen. Nu hanteert men een en hetzelfde protocol, maar dat werkt niet bij iedereen even goed. Bij mij bijvoorbeeld slaat het niet definitief aan. Het is dus belangrijk dat het complexe proces van de aandoening goed in kaart wordt gebracht, zodat men kan werken aan behandelingen die blijvende genezing kunnen bewerkstelligen.

De aandoening uitte zich tijdens een zwangerschap. Had dat ook tot gevolg dat je een verdere kinderwens moest opbergen?

De eerste boodschap die ik meekreeg, was dat ik toch heel diep zou moeten nadenken over een eventuele volgende zwangerschap, want dat het risico op hervallen dan 80 tot 90 procent bedraagt. Dat kan je dus niet maken. Op jonge leeftijd is dat geen makkelijke beslissing.

Op dit moment komt het vooral neer op het onder controle houden van de aandoening.

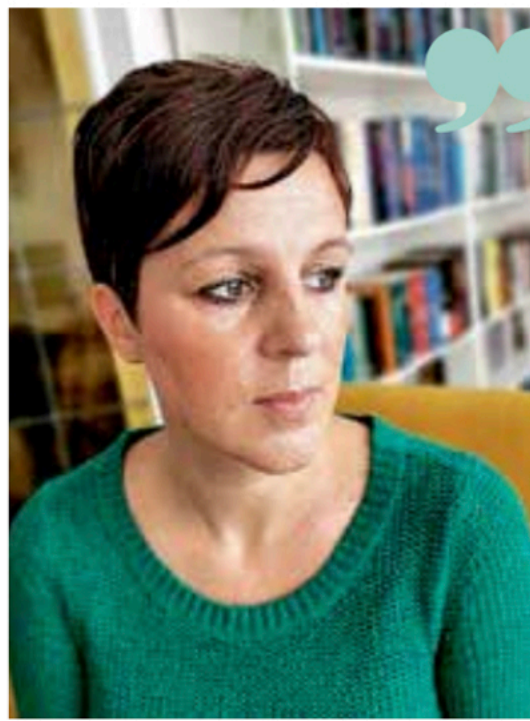
Inderdaad, er bestaat geen helende therapie of behandeling en we zijn vooral afhankelijk van *fire fighting*-medicatie, medicatie waarmee men eventuele acute aanvallen onderdrukt of het risico zo sterk mogelijk beperkt. En er is de plasmafereze, die ook wordt aangewend als preventieve maatregel om het niveau van de bloedplaatjes er artificieel hoog te houden.

Wat is de directe invloed op je leven?

Je wordt onderhevig aan diepe vermoeidheid en kunt drukke en stressvolle activiteiten niet meer doen. De passiviteit waartoe de aandoening mij dwingt, stemt niet overeen met mijn temperament. Soms vreet dat aan me, maakt het me kregelig en zelfs boos. Op andere momenten

probeer ik de positieve aspecten van de situatie te appreciëren. Wat me is overkomen, heeft me nog bewuster gemaakt van de waarde van het leven, gevoeliger gemaakt voor de kleine dingen des levens en heeft me ook mooie zaken opgeleverd, zoals een noodgedwongen carrièreswitch waar ik anders nooit aan gedacht zou hebben. Het heeft me iets geleerd over mindsets en dat je op zoveel verschillende manieren tegen het leven aan kunt kijken.

TTP heeft me ook een ander bijgebracht over mijzelf, mijn persoonlijkheid en mijn veerkracht. Ik ben ook dankbaar dat ik mijn dochter nog in de armen kan nemen en haar kan begeleiden bij



het ontdekken van het leven en de wereld. Als je er even bij stilstaat, iets waartoe de aandoening me geregeld dwingt, hebben we meer om dankbaar voor te zijn dan we denken. De andere kant van de medaille geldt uiteraard evenbent, sta je er grotendeels alleen voor en wordt je sociale kring snel kleiner. Ziekeer schrikt mensen af. Men wil er liever niet mee geconfronteerd worden. Op die manier kan men zichzelf wijsmaken dat het enkel anderen kan overkomen, dat uiteraard niet waar is. Niemand die ziek is, heeft erom gevraagd, al is het even zinloos om de vraag te stellen waarom het uitgerekend jou moet overkomen. Terecht is de vraag: waarom niet ik en enkel anderen? Het is ook belangrijk dat je je mentaliteit aanpast, want dit is voor altijd. TTP hangt constant als het zwaard van Damocles boven je hoofd. En het eist fysiek een grote tol. Omdat

je zwaar ziek wordt en je vermogen tot recuperatie er met de jaren uiteraard niet beter op wordt, maar ook omdat de medicatie heel belastend is. Daarin zit veel cortisol, wat inwerkt op de botten en kan leiden tot spontane breuken en bijkomende pijnen. Ik heb zelf reumapijn gehad in de handen, al is dat nu gelukkig minder.

Vanuit de medische wereld is de begeleiding niet derenderend, ervaren je.

Nadat ik na de eerste crisis uit het ziekenhuis was ontslagen, werd ik, afgezien van de ambulante verzorging, grotendeels aan mijn lot overgelaten. Toen ik in coma lag, heeft mijn moeder zelf informatie moeten bijeenzoeken, op het internet, en tot in Canada en de

Het is belangrijk dat je je mentaal aanpast, want dit is voor altijd. TTP hangt constant als het zwaard van Damocles boven je hoofd

Verenigde Staten toe. Psychologische hulp of nabegeleiding werden niet aangeboden, terwijl dat voor andere aandoeningen zoals kanker standaard is. Er zijn nog andere enorme verschillen. Iemand die aan kanker lijdt, krijgt alle medicatie terugbetaald. Dat geldt niet voor TTP-patiënten, want de aandoening is merkwaardig genoeg niet erkend als ernstige ziekte. De ziekte wordt beschouwd over de lijst van aandoeningen die wel als zodanig worden erkend en waarvoor de patiënt een extra toeslag krijgt. Kankerpatiënten bijvoorbeeld krijgen voor een chemotherapie

alles terugbetaald. Ik word, net als zoveel TTP-patiënten, nog steeds met chemo behandeld - een deel van de chemo die men ook geeft aan leukemiepatiënten - maar omdat TTP niet erkend is, kan ik geen aanspraak maken op die extra vergoeding. Dat ervaren wij als onrechtvaardig. De erkenning als ernstige ziekte met alle bijkomende vergoedingen en hulpverlening, is ook een van de werkpunten van de TTP Community.

Om even advocaat van de duivel te spelen: is dat wel nodig als de aandoening zo zeldzaam is?

Waarom zou dat een verschil moeten maken? Voor pakweg kanker- en diabetespatiënten is er een heel nazorgtraject voorzien, waarom dan niet voor TTP-patiënten? Of voor andere chronische zeldzame ziekten die nog niet worden erkend? Wat onderscheidt ons van kankerpatiënten als we dan toch eenzelfde chemobehandeling moeten krijgen? Als onze aandoening ook potentieel levensbedreigend is?

Trouwens, van heel wat kankers kan je herstellend, van TTP niet. Als een TTP-patiënt in een acute fase zit, dan spreekt men over uren. Ik wil al die ziekten en aandoeningen niet met elkaar vergelijken, dat zou onfatsoenlijk zijn. Elke patiënt heeft recht op zoveel mogelijk hulp en steun. Maar zou men bij het al dan niet toekennen van een grotere of volledige tussenkomst geen rekening kunnen houden met het soort medicatie dat je moet gebruiken, in plaats van de aandoening waar je aan lijdt? Hou ook rekening met de gevolgen van de aandoening: revalidatie in het ziekenhuis, maaldiening, verlies van werk en soms relatiebreuken... Echt dezelfde word je na deze ervaring immers nooit meer. Daar zou men meer rekening moeten houden. Ik hoop dat dit gesprek kan bijdragen tot een erkenning van TTP, tot meer onderzoek en meer begrip.

Tekst: Dominique Tracht

MEER INFO OVER TTP: www.ttpcommunity.be

Op donderdag 14 november gaat op de KULeuven Campus Carolus in de Korte Nieuwstraat 33 in Antwerpen, een info-avond rond TTP door, met lezingen van specialisten prof. dr. Karen Vanhoorelbeke en prof. dr. Dan Dierickx, getuigenissen en een uiteenzetting door prof. Caroline Van Schoubroeck over verzekeringen bij chronische ziekten. Start om 17u30. Inschrijvingen: ttpcommunity@kuleuven.be.

PRIMO 101