



TINEKE VAN ROSSUM (AMSTERDAM, 1946)
WOONPLAATS: AMSTERDAM
BEROEP: CHEF LAB VOOR CRYOBIOLOGIE
BIJ SANQUIN, GEPENSIONEERD
ONGEHUWD, GEEN KINDEREN

TINEKE VAN ROSSUMS MOEDER HEEFT PAROXYSMALE NACHTELIJKE HEMOGLOBINURIE (PNH)

ELKE MAAND EEN PRACHTIGE AUTO

“Ze heeft haar hele leven bloedarmoede gehad, als kind al. Zolang ik mij herinner, was mijn moeder aan de staaltabletten en moest ze af en toe naar de huisarts voor wat ze een ‘leverinjectie’ noemde. Maar ze stond er niet bij stil. Ze had zes kinderen en was gewend om te hollen – ze had een groot plichtsbesef. Mijn vader was bij de politie en had onregelmatige diensten, zodat zij alleen naar ouderavonden ging – ze was vader en moeder tegelijk. Bovendien werkte ze in een groentezaak en is ze lang ‘voorturnster’ geweest bij een turnvereniging. Ze ging pas zitten als wij naar bed waren, om elf uur ’s avonds. Zo’n negen of tien jaar geleden logeerde ze bij mij en maakte me op een nacht wakker. ‘Tien, kom eens kijken’, riep ze. ‘Het lijkt wel of ik ongesteld ben!’ Haar urine was donker, bijna paarsachtig van kleur. Ik schrok er heel erg van en we zijn direct naar het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis gegaan. Ik denk dat ze daar zo’n twee jaar heeft gelopen: eerst onderzoeken, onderzoeken, onderzoeken. En ze kreeg heel veel bloed in die tijd, soms wel vier zakken in één keer en dan de volgende maand opnieuw.”

KLASSIEK

“Mijn moeder is nu 92 jaar en ze heeft klassieke PNH. ‘Helemaal volgens het boekje’, aldus de specialist. Om drie, vier uur ’s nachts verliest ze hemoglobine via de urine. In 2005 is ze, met onze toestemming, voorgedragen voor een studie in Nijmegen naar een middel dat de afbraak van rode bloedcellen bij PNH afremt. En sindsdien gaan we daar elke twee weken heen voor het infuus. Ik had de mazzel dat ik op mijn 55ste minder kon gaan werken en door met dagen te schuiven met haar mee kon gaan. Mijn baas werkte geweldig mee. Bij mijn moeder moet het middel zich altijd eerst een paar dagen settelen, maar het werkt fantastisch: ze heeft nu jaarlijks nog maar drie tot vier eenheden bloed nodig. Ik denk dat als deze behandeling er niet was gekomen, ze er al lang niet meer was geweest. Je kunt niet ongelimiteerd bloed krijgen, want dan ontstaat er ijzerstapeling en op den duur afstoting.”

WAAKHOND

“Het laatste halfjaar laat ze een beetje haar koppie hangen. In november heeft ze twee TIA's gehad. Zo oud zijn als zij is een hele belasting. Toch wil ze nog. We hebben na het overlijden van mijn vader samen veel verre reizen gemaakt. Dat kan niet meer, maar we maken nog wel tripjes naar Duitsland en gaan tussen de infusen in naar mijn huis in de Bourgogne. Wanneer gáán we weer, vraagt ze, zodra we terug zijn.

Mijn moeder is geen vrouw voor een bejaardentehuis. Té gebekt, veel temperament. Ze is het liefst in haar eigen omgeving - tegenwoordig is ze liever bij mij dan in haar eigen huis.

JE KÚNT NIET ONGELIMITEERD**BLOED KRIJGEN**

Dat voelt veilig. Ik ben een soort waakhond over haar gezondheid. Ik temperatuur haar als ze een hoestje heeft, ik kijk of ze genoeg eet, ik was haar 's ochtends en vind het lastig om haar alleen te laten als ik om een boodschap ga. Maar ik moet er niet aan denken dat de thuiszorg haar zou moeten helpen. Zolang ik het kan, wil ik het zelf doen: zo ben ik. Als ik als achttienjarige niet bij het CLB, zoals ik Sanquin nog altijd noem, was gaan werken was ik vast verpleegkundige geworden. Ik denk ook dat ik, mede doordat ik bij de bloedvoorziening heb gewerkt, zo betrokken ben. Ik laat me geen knollen voor citroenen verkopen.”

THUIS TOEDIENEN

“Ik verwacht dat we binnen redelijk korte termijn niet meer elke twee weken naar Nijmegen hoeven te gaan. Ze zijn mensen aan het opleiden om de infusen thuis toe te dienen. Ik hoop echt dat mijn moeder dat gaat meemaken! Een pilletje zou het makkelijkst zijn, maar er gaat jaren overheen voor zoiets ontwikkeld is. De farmaceut staat er vast niet om te springen, want één infuuszakje kost een kapitaal. 'U krijgt elke maand een prachtige auto naar binnen', zeg ik wel eens tegen mijn moeder.”

Bloed is essentieel voor het leven. Het bestaat uit verschillende componenten, onder meer uit bloedcellen. Rode bloedcellen transporteren zuurstof en koolstofdioxide, witte bloedcellen zijn nodig voor de afweer en bloedplaatjes helpen bij het stelpen van een bloeding. De bloedcellen worden in het beenmerg gemaakt en rijpen hier uit tot cellen die daarna in de bloedbaan hun specifieke functie beoefenen. Er bestaan veel verschillende bloedziekten. Er zijn aangeboren en verworven aandoeningen, acute en chronische ziekten. Juist omdat bloed zo belangrijk is, zijn bloedziekten vaak bedreigend en hebben deze een grote impact op het leven van de patiënt en zijn omgeving.

Paroxismale nachtelijke hemoglobinurie (PNH) is een verworven bloedziekte waarbij plotselinge (paroxismale) afbraak van rode bloedcellen plaatsvindt. Daardoor komt het eiwit hemoglobine in de urine terecht, dat de urine donker kleurt. De plotselinge afbraak van rode bloedcellen wordt vaak uitgelokt door een verminderde afweer als gevolg van bijvoorbeeld griep of infecties, maar kan ook zonder aanwijsbare reden optreden. Symptomen die kunnen wijzen op PNH zijn onder meer donkere verkleuring van de ochtendurine, rug-, buik- en hoofdpijn, miltvergroting en kortademigheid. PNH-patiënten hebben daarnaast een verhoogde neiging tot trombose.

BEHANDELING

Bij PNH worden bloedtransfusies gegeven wanneer de bloedwaarden te laag zijn. Dit bestrijdt alleen de symptomen. De enige genezende behandeling is transplantatie van donorbeenmerg (allogene stamceltransplantatie). Zo'n transplantatie kent echter de nodige risico's en wordt voornamelijk toegepast wanneer eveneens sprake is van onderliggende beenmergaandoeningen. Een nieuwe behandeling met medicijnen die de

afbraak remmen, lijkt PNH-patiënten uitkomst te kunnen bieden. Behandeling van PNH vindt plaats onder verantwoordelijkheid van een hematoloog; behandeling met het nieuwe geneesmiddel is voorbehouden aan expertisecentra.

STICHTING AA & PNH CONTACTGROEP

De Stichting AA & PNH Contactgroep is actief sinds 2000 en maakt deel uit van de Stichting Zeldzame Bloedziekten. De contactgroep zet zich in voor mensen met aplastische anemie en paroxysmale nachtelijke hemoglobinurie en heeft ongeveer 150 deelnemers. Op basis van gegevens uit buitenlandse studies wordt het aantal PNH-patiënten in Nederland geschat op 260.

STICHTING AA & PNH CONTACTGROEP

Informatielijn: (085) 2100650
e-mail: info@bloedziekten.nl
website: www.bloedziekten.nl

“Tijdens onze bijeenkomsten lijkt het alsof je in een warm bad stapt, we zijn zo close met elkaar. Wij hoeven elkaar niets uit te leggen, want iedereen weet hoe het is.”

Andrea Stiene, drijvende kracht achter de AA & PNH Contactgroep