



introductiefolder



Aplastische anemie

Een zeldzame vorm van bloedarmoede waarbij het beenmerg te weinig bloedcellen aanmaakt.

Wat is aplastische anemie?

Aplastische anemie (AA) is een zeldzame bloedziekte. Het betekent letterlijk bloedarmoede door onvoldoende aanmaak. Normaal gesproken produceren stamcellen in het beenmerg rode bloedcellen, witte bloedcellen en bloedplaatjes. Bij een AA-patiënt is er een tekort aan stemcellen in het beenmerg waardoor er te weinig of geen bloedcellen worden aangemaakt.

De schatting is dat AA in Nederland voorkomt bij 2 op de 100.000 inwoners. Dat betekent dat er ongeveer 330 patiënten per jaar bijkomen. AA kan op alle leeftijden ontstaan, maar er zijn twee leeftijdsgroepen waarbij de ziekte iets vaker voorkomt. Dit zijn de mensen tussen de 15 en 25 jaar en mensen die ouder zijn dan 50 jaar.

Onderzoekers gaan ervan uit dat AA een auto-immuunziekte is. Ze nemen aan dat bij AA het eigen immuunsysteem bij vergissing de eigen beenmergcellen aanvalt. Hierdoor breken ze de stamcellen af.

Er zijn twee vormen van AA: een zeer zeldzame erfelijke variant en een relatief vaker voorkomende verworven vorm. De oorzaak van de verworven vorm van AA blijft bij circa 75 procent van de patiënten onbekend. Bij de overige patiënten zijn er aanwijzingen voor een relatie van het ontstaan van de aandoening met onder andere schadelijke stoffen, straling, chemotherapie, virusinfecties, een gezwel van de zwezerik of een zwangerschap.



Symptomen

De symptomen die optreden bij AA worden veroorzaakt door de lage bloedwaarden. Ze zijn afhankelijk van de soort bloedcellen die aangetast zijn.

Een tekort aan rode bloedcellen veroorzaakt:

- vermoeidheid
- bleekheid
- kortademigheid bij inspanning
- snelle hartslag

Een tekort aan bloedplaatjes veroorzaakt:

- blauwe plekken
- bloedingen

Een tekort aan witte bloedcellen veroorzaakt:

- een groot risico op het oplopen van infecties



Diagnose

Om de diagnose AA met zekerheid te kunnen vaststellen, is bloedonderzoek nodig. Daarnaast is ook een volledig beenmergonderzoek noodzakelijk. Alleen op deze wijze is het mogelijk om aan te tonen dat de aanmaak van beenmergcellen gedeeltelijk of geheel ontbreekt. En dat er dus sprake is van AA.

Afhankelijk van de overgebleven hoeveelheid cellen in het bloed wordt AA ingedeeld in drie subgroepen: niet ernstige AA, ernstige AA en zeer ernstige AA.

Behandeling

Er zijn drie middelen om de gevolgen van AA te bestrijden. Deze zijn:

- bloedtransfusies (zowel die van rode bloedcellen als van bloedplaatjes)
- behandeling van ijzerstapeling door bloedtransfusies
- antibiotica

Daarnaast zijn er verschillende behandelingen om de ziekte te bestrijden:

- behandeling met ciclospirine
- behandeling met ciclospirine en ATG (Anti Thymocyten Globuline) kuur
- stamceltransplantatie

De keuze hangt af van de ernst van de aandoening en de conditie en leeftijd van de patiënt.

Gezien de zeldzaamheid van de ziekte moet er per patiënt worden afgewogen wat de best-passende behandeling is. Het is van belang om dit te laten doen in een ziekenhuis waar men ervaring heeft met de behandeling van AA. In Nederland zit het expertisecentrum AA in het Leids Universitair Medisch Centrum.

Contactgroep

De Stichting AA en PNH Contactgroep zet zich in voor mensen met de zeldzame bloedziekten aplastische anemie (AA) en paroxismale nachtelijke hemoglobulinurie (PNH). De stichting houdt zich bezig met belangenbehartiging, informatievoorziening en lotgenotencontact. Ook stimuleert de contactgroep onderzoek naar de bloedziekten en medicatie.

Contact!

Voor vragen bel je met de algemene informatielijn: 085 - 2100651 of stuur je een berichtje via info@aaenpnh.nl Op www.aaenpnh.nl staat achtergrondinformatie en plaatsen we actuele ontwikkelingen. Ook zijn er filmpjes van ervaringsdeskundigen met AA en PNH te zien. Je kunt je op de site ook aanmelden voor de nieuwsbrief.

Belteam ervaringsdeskundigen

Voor lotgenotencontact is er een belteam dat bestaat uit ervaringsdeskundigen. Het is een terugbelservice van de AA en PNH Contactgroep. Stuur een bericht via de site. Je kunt bij het team terecht met je vragen en jouw ervaringen delen.

Contact met ouder van ... en jongere met ...

De contactgroep heeft ook vrijwilligers die ouder zijn van een kind met AA of PNH. Ook zij beantwoorden graag je vragen. Of delen ervaringen. Voor jongeren is er een leeftijdsgenoot die vragen kan beantwoorden. Geef via de site aan met wie je contact wilt. Dan zorgen wij voor een juiste klik.



De contactgroep AA en PNH heeft een facebookpagina en twee groepen die op facebook zitten. Eentje algemeen en eentje speciaal voor jongeren. Kijk maar eens.

Wij zetten ons in voor AA- en PNH-patiënten
Ontdek wat we voor jou kunnen betekenen!

Stichting AA en PNH Contactgroep
Postbus 91, 4000 AB TIEL
KvK: 37118623
IBAN: NL87 ABNA 0420 5410 39

Wij zetten ons in voor AA- en PNH-patiënten.