

Alles over de bloedziekten PNH & AA

Wat is bloed?

Binnenin je lichaam zit een rode vloeistof. Dat is je bloed.

Bloed is erg belangrijk voor je lichaam, het zorgt voor vervoer van stoffen, voor de warmte in je lijf en voor de opruiming van slechte stoffen. Het is dus eigenlijk de vrachtwagen, kachel en soldaat van je lichaam tegelijk.

Overal in je lichaam zit bloed. Dit bloed stroomt door een groot netwerk van grote en kleine vaten (dit zijn een soort buisjes) door je lichaam. Het hart is een supergrote pomp die al het bloed door je hele lichaam pompt. Dit bloed komt altijd weer terug bij het hart.

Het bloed brengt zuurstof naar alle organen zoals je hersenen, lever of je spieren. Zo krijgt elk plekje in je lichaam genoeg zuurstof en eten.

Waar bestaat bloed uit?

Bloed bestaat uit verschillende deeltjes. Het lijkt een soort rood water en is vloeibaar, toch zit er van alles in. Het vloeibare deel heet bloedplasma, het vaste deel bestaat uit rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes.

Bloedplasma

Je bloedplasma is een gele vloeistof. Wanneer je bloed in een buisje een tijdje laat staan, zakken de bloedcellen naar beneden. Het bloedplasma blijft bovendien en is geel van kleur. Je bloedplasma zit vol met voedingsstoffen. Deze voedingsstoffen lossen op in het bloedplasma en stromen zo mee met het bloed. De voedingsstoffen gaan weer uit je bloed als het op een plekje komt waar de voedingsstoffen hard nodig zijn, zoals bij een spier.



Als je goed kijkt naar de buisjes hiernaast zie je dat bij het buisje helemaal links, de bovenste helft al gelig is: het bloedplasma

Rode bloedcellen

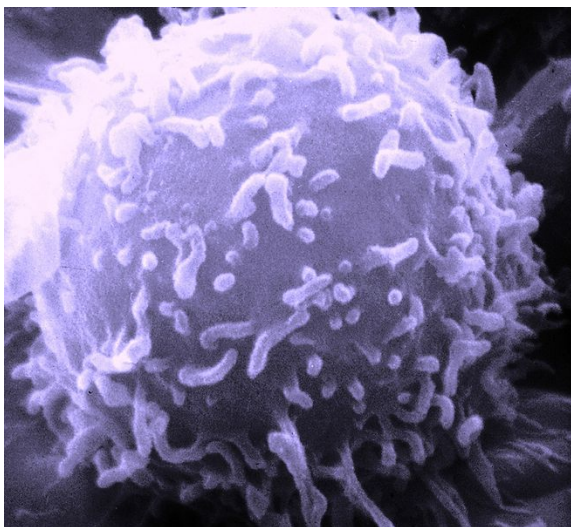
Door de rode bloedcellen is je bloed rood van kleur. De rode bloedcellen zwemmen in het bloedplasma rond en zorgen ervoor dat zuurstof van de longen naar de organen vervoerd wordt. Rode bloedcellen kunnen zuurstof 'vastpakken' en 'loslaten'. Als de rode bloedcellen in een orgaan komen dat zuurstof nodig heeft, dan wordt de zuurstof losgelaten en afgegeven aan dit orgaan.



Rode bloedcellen, met een moeilijk woord worden deze erythrocyten genoemd

Witte bloedcellen

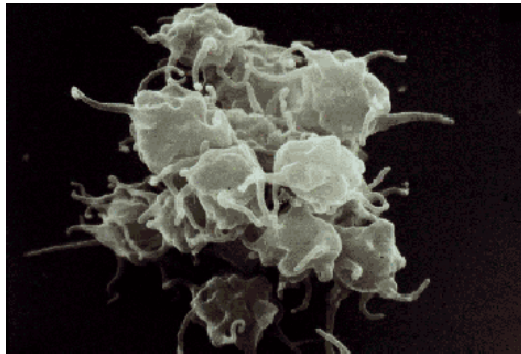
Witte bloedcellen zijn de soldaten van ons lichaam, zij vechten tegen ziekmakers. Als een virus of bacterie ons lichaam binnenkomt, gaan de witte bloedcellen ons verdedigen om te zorgen dat we beter worden. Witte bloedcellen onthouden heel goed hoe de ziekmakers eruit zien. Dan kunnen de witte bloedcellen de ziekmakers meteen herkennen als ze een volgende keer komen en ertegen gaan vechten. De witte bloedcellen ruimen ook dode cellen in het lichaam op.



Witte bloedcel, met een moeilijk woord: Leukocyt (lui-ko-siet)

Bloedplaatjes

Bloedplaatjes zorgen ervoor dat je bloed kan stollen. Stollen betekent dat er draadjes in het bloed komen waarachter de rode bloedcellen blijven hangen en er een propje ontstaat. Zodra er een wondje is gaan de bloedplaatjes erop af. Ze gaan allemaal aan elkaar kleven en maken een korstje zodat het wondje mooi dicht gaat. Als het bloed niet stolt, kun je dus leegbloeden.



Links: niet geactiveerde
bloedplaatjes (niet aan het werk)

Rechts: geactiveerde
bloedplaatjes (aan het werk)

Bloedplaatjes worden ook wel
trombocyten genoemd (trom-
boo-sieten)

Wist je dat?

- Het bloed in 60 seconden je gehele lichaam wordt rondgepompt?
- Een volwassen mens ongeveer 5 liter bloed in zijn lichaam heeft?
- Blauwe plekken eigenlijk wondjes zijn? Het bloed zit alleen onder je huid waardoor het blauw lijkt.

Wat is een bloedziekte?

Bij iemand die een bloedziekte heeft is het bloed ziek. Er kan van alles aan de hand zijn met het bloed. Je kunt te veel bloedcellen hebben maar ook te weinig.

Rode bloedcellen

Te weinig

Wanneer je te weinig rode bloedcellen in je lichaam hebt, noem je dat bloedarmoede. Er kan dan minder zuurstof door het lichaam gepompt worden. Bloedarmoede is dus niet het hebben van "te weinig" bloed zoals sommige mensen denken.

Te veel

Je kunt ook te veel rode bloedcellen in je lichaam hebben. Wanneer dit gebeurt wordt je bloed veel te dik en is er kans op verstoppingen. Door deze verstoppingen kan er minder zuurstof worden vervoerd door je lichaam.

Bloedplaatjes

Te weinig

Bij sommige bloedziekten zie je dat er een tekort aan bloedplaatjes is, waardoor het bloed niet meer goed kan stollen wanneer je bijvoorbeeld een wondje hebt. Als het bloed niet meer goed stolt zul je zien dat wondjes langer blijven bloeden.

Te veel

Wanneer je te veel bloedplaatjes in je bloed hebt, gaat je bloed stollen. Hierdoor heb je meer kans op verstoppingen en kan er minder zuurstof vervoerd worden.

Witte bloedcellen

Te weinig

Als er in je lichaam te weinig witte bloedcellen zitten, heb je te weinig cellen om te vechten tegen de ziekmakers.

Te veel

Meestal als je te veel witte bloedcellen hebt, komt het vaak voor dat ze niet goed zijn afgemaakt. Deze cellen kunnen dan niet zien wat slechte en goede cellen zijn en gaan daarom ook tegen goede cellen vechten. Deze goede cellen heb je nodig om gezond te blijven.

Is het dodelijk?

Aan sommige bloedziekten kan je doodgaan, maar tegenwoordig is deze kans kleiner dan vroeger. Je hebt nu heel goede medicijnen en behandelingen waardoor veel mensen gewoon net zo oud kunnen worden als mensen die niet ziek zijn.

Is er een medicijn voor?

Er zijn een hoop medicijnen voor mensen met bloedziekten. Deze medicijnen verschillen per ziekte. Bij iemand met bloedarmoede worden bijvoorbeeld vaak staalpillen voorgeschreven. Bij veel bloedziekten wordt er gebruik gemaakt van bloedtransfusies en vaak als laatste mogelijkheid worden stamceltransplantaties uitgevoerd.

Moet je vaak naar de dokter/ het ziekenhuis?

Hoe vaak je naar het ziekenhuis moet is per persoon verschillend. Sommige patiënten moeten om de 6 weken een bloedtransfusie ondergaan en de ander om de 2 weken. Zo ervaart de ene patiënt met een bloedziekte de ziekte anders dan een andere patiënt.

Waar heb ik last van als ik een bloedziekte heb?

Er zijn verschillende soorten bloedziekten en elke soort heeft zijn eigen klachten. Bij de meeste ziekten kun je last hebben van:

- Erg moe zijn.
- Duizelig zijn
- Benauwd zijn
- Bleek zijn
- Pijn in je gewrichten en spieren

Bij sommige ziekten kun je naast de klachten van hierboven ook last hebben van:

- Het bloeden van je tandvlees
- Bloed in je urine
- Diarree
- Snel blauwe plekken op je lichaam krijgen
- Bloedneus krijgen

Wat is AA?

AA is de afkorting van aplastische anemie. Anemie is een moeilijk woord voor bloedarmoede. Aplastische anemie betekent dat deze bloedarmoede ontstaat door een fout in het beenmerg.

Geen bloedcellen?

Kinderen met AA hebben een verstoorde aanmaak van alle soorten bloedcellen. Het beenmerg maakt normaal gesproken nieuwe bloedcellen. Er worden bij deze ziekte niet genoeg bloedcellen gemaakt maar oude bloedcellen worden wel afgebroken. Daardoor zijn er minder bloedcellen dan bij gezonde mensen. Kinderen met AA hebben dus minder **witte bloedcellen**, minder **bloedplaatjes** en minder **rode bloedcellen** in hun bloed.

Eigen lichaam aanvallen

Meestal krijgen mensen de ziekte AA omdat het lichaam plotseling zijn eigen beenmerg gaat aanvallen.

AA kan ook ontstaan bij mensen die worden behandeld met zware medicijnen, bijvoorbeeld bij kanker. Dit komt omdat niet alleen de slechte cellen aangevallen worden maar ook de goede. Het beenmerg gaat hier een tijdje van kapot. Wanneer je met de zware medicijnen stopt zal het beenmerg weer beter worden en de bloedarmoede verdwijnen.

Snel moe, vaak ziek en veel blauwe plekken

Door het tekort aan de verschillende soorten bloedcellen, kun je vaak last krijgen van de volgende dingen.

Te weinig rode bloedcellen:

- Moeheid
- Bleek gezicht
- Kortademig bij inspanning
- Snelle hartslag

Te weinig witte bloedcellen:

- Infecties
- Huiduitslag

Te weinig bloedplaatjes:

- Veel en onverklaarbare blauwe plekken
- Regelmatig een bloedneus
- Bloedend tandvlees
- Lang aanhoudende bloedingen

AA en nu?

Als er wordt ontdekt dat je AA hebt moet er veel gebeuren. Je zult regelmatig naar het ziekenhuis moeten voor een bloedtransfusie. Je krijgt dan van iemand anders bloedcellen die jouw eigen cellen gaan helpen. Ook zul je medicijnen moeten slikken.

Kinderen die AA hebben kunnen genezen door een stamceltransplantatie.

Dat betekent dat het beenmerg van iemand anders in jouw eigen beenmerg wordt gezet. Hierna kan jouw lichaam weer zelf je eigen bloedcellen aanmaken. Sommige mensen krijgen naast AA, ook PNH. Dat is nog zeldzamer als dat je één van de ziekten apart krijgt.

Wat is PNH?

PNH is de afkorting van Paroxismale Nachtelijke Hemoglobinurie. Dit is een heel moeilijke naam. Hieronder staat wat er gebeurt in je lichaam.

In je lichaam heb je rode bloedcellen die belangrijk zijn voor je gezondheid. Bij de ziekte PNH gaat je lichaam plotseling te veel van deze rode bloedcellen stukmaken, waardoor je bloedarmoede krijgt. Bij bloedarmoede heb je niet te weinig bloed zoals sommige mensen denken, maar heb je juist te weinig rode bloedcellen. Dit is dus niet goed voor je. Je wordt niet geboren met deze ziekte. Deze ziekte kun je krijgen wanneer je ouder wordt.

Beter worden?

Wanneer je de ziekte PNH hebt zul je naar het ziekenhuis moeten. Dan zal de dokter kijken hoe hij jou beter kan maken. Het beter maken kan met:

- Medicijnen
- Bloedtransfusie
- Stamceltransplantatie

Dokters doen allemaal hun best om jou beter te maken, maar helaas is het nooit zeker of je ook echt beter wordt.

Wat merk je?

Als je de ziekte PNH hebt merk je vaak dat:

- De urine 's morgens donkerder gekleurd is dan anders, soms een colakleur.
- De witte kleur in je oog wat geel kan worden en daarna kan ook de huid van je hele lichaam wat geel van kleur worden.
- Door bloedarmoede je vaak erg moe wordt, duizelig, ademen kost meer energie, je huid wordt bleker en je hart gaat sneller kloppen.

Zijn er veel mensen met PNH?

PNH komt heel weinig voor, maar geschat wordt er 16 mensen per miljoen mensen hebben deze ziekte.