



# Actrice worden met een zeldzame bloedziekte

## Anne laat zien dat het kan

De strijd van Anne Assies tegen Diamond-Blackfan. Het klinkt als de titel van een spannende film. Maar hoe graag Anne (15) ook actrice wil worden, dit is helaas haar dagelijkse realiteit. Anne lijdt aan een zeldzame bloedziekte.



Anne vertelt haar verhaal vanaf een ziekenhuisbed in Den Helder. Flesje cola naast het bed, telefoon, boek en iPad in de aanslag. Knappe dame, zwarte broek met hippe scheuren en, heel opvallend: twee verschillende sokken. Eens in de ongeveer drie weken krijgt ze hier een bloedtransfusie, vanwege haar ziekte DBA (zie kader op pagina 16). Druppel voor druppel, dus ze is daar de hele dag zoet mee. ‘Vanavond ga ik heel fit naar buiten,’ voorspelt ze. ‘Ik voel me dan veel actiever, heb direct zin om dingen te gaan doen.’ ‘Blosjes op haar wangen,’ zo verduidelijkt vader Appie het effect van wat hij ‘haar maandelijke shotje Red Bull’ noemt.

Dat effect ebt in de weken die volgen langzaam weg tot haar Hb op rond de 4.8 uitkomt. ‘Vaak heb ik dat zelf niet eens zo door,’ zegt Anne schouderophalend. ‘Ik ben dan druk met school en zo, ik richt me niet zo op mijn ziekte. Maar mijn ouders merken het wel. Ik word dan misschien wat chagrijniger.’

### Doodmoe

Het is allemaal niks vergeleken met de periode waarin ze uitsluitend met medicijnen (prednisolon) werd behandeld, zo blijkt uit het verhaal van de familie Assies. Terugkijkend was ze toen eigenlijk altijd moe. ‘Heel, heel, heel erg moe. Doodmoe,’ zegt Anne. ‘Daardoor kon ik me ook moeilijk concentreren op school.’ Ze kreeg een aangepast rooster, hele dagen op school werd te veel. Na school deed ze weinig meer dan rusten. ‘Ik zat alleen op een kinderkoor, dat was voor mij echt het uiterste.’ Voor langere dagen weg kwam er een rolstoel in huis. Ondertussen stopte Anne met groeien, en werd ze door de medicijnen steeds zwaarder. ‘Op een gegeven moment was ze een meter veertig en woog ze 65 kilo,’ vertelt moeder Monique.

Op haar twaalfde werd daarom overgestapt op het geven van bloedtransfusies. Nu gaat het stukken beter. Anne zit in het derde jaar van het vmbo. Hoewel ze heel veel schooldagen moet missen, haalt ze volop achten en negens. ‘School is voor mij heel erg makkelijk, ik snap alles meteen en doe mijn huiswerk gewoon onder de les.’ Een slimme meid, die zonder haar ziekte waarschijnlijk een veel hoger niveau aan zou kunnen, beamen haar ouders. *(Lees verder op pagina 16)*



‘Op de filmset heb ik geen last van vermoeidheid: het is daar zó leuk!’

## Speciaal bloed voor Anne

Kort geleden bleek dat Anne antistoffen (afweerstoffen) heeft ontwikkeld die reageren met haar eigen bloedcellen. En dus ook met donorbloed van haar eigen bloedgroep B+. Een probleem dat zich niet eerder voordeed.

Het was belangrijk om heel precies uit te zoeken waartegen Anne precies antistoffen aanmaakte. ‘Dat was een complex en ingewikkeld onderzoek,’ vertelt prof. dr. Masja de Haas, clustermanager Immunohematologische Diagnostiek van Sanquin. ‘In ons laboratorium hebben we een paar uur lang extra testen uitgevoerd om achter de specifieke antistoffen te komen. Een flinke zoektocht.’

Het bleek uiteindelijk te gaan om antistoffen die met al het donorbloed reageren, met name antistoffen tegen twee Rhesus bloedgroepkenmerken (RhC en RhD) en een antistof tegen het Wr(a) kenmerk.

Daarom krijgt Anne sindsdien geen bloed meer van haar eigen bloedgroep B+, maar donorbloed dat beter past, van de bloedgroep O-. En dan ook nog van donors waarvan is vastgesteld dat ze geen RhD, RhC en Wr(a) op hun bloedcellen hebben. De Haas: ‘Omdat we bij Sanquin veel O- donors hebben waarvoor heel veel bloedgroepkenmerken getypeerd zijn, is er altijd voldoende van dit bloed op voorraad.’

Dat betekent niet dat dit bloed voortaan zonder meer aan Anne gegeven kan worden. Voorafgaand aan elke bloedtransfusie wordt in het laboratorium van Sanquin gecheckt of haar bloed goed reageert op het donorbloed. De Haas: ‘Als je eenmaal een keer antistoffen hebt aanmaakt, is er een risico dat je opnieuw antistoffen gaat aanmaken. We moeten dus altijd vooraf checken of dat niet het geval is. In ons laboratorium kunnen we met gespecialiseerde technieken precies vaststellen tegen welke bloedgroepkenmerken de antistoffen van Anne gericht zijn.’



## Gedeelde passie, gedeeld bloed

### Donor Crista Vlems is startend filmmaker

‘Net als Anne hou ik heel erg van films en series. Deze zomer studeerde ik af aan de filmmakersopleiding van het Koning Willem 1 College in Den Bosch. Het bedenken van een concept en het uitwerken daarvan vind ik geweldig.

Ik heb een eigen bedrijf opgericht: CV-productions. Ik pak alles aan. Echt heel leuk lijkt het me om ooit een fantasy-film te maken, een echte familiefilm met elfen bijvoorbeeld. Of een horrorfilm. Ik kijk ze niet – veel te eng – maar het maken lijkt me geweldig. Lekker met nepbloed in de weer.

Bloed geven – en tegenwoordig plasma – vind ik keileuk om te doen. Ik ben gelukkig gezond en bied anderen die de pech hebben dat niet te zijn graag de mogelijkheid om met zo min mogelijk pijn of verdriet te leven.

Het verhaal van Anne vind ik heel bijzonder. We delen dezelfde passie, en ik vind haar geweldig. Wat een doorzetter. Als ik hoor dat ze vanaf haar geboorte al ziek is, en dat ze als jong kind zelfs soms een rolstoel nodig had, dan denk ik: zij laat zich dus echt niet kisten. Zij vindt acteren leuk en gaat daar gewoon voor. Ondanks haar ziekte. Daar zouden we allemaal een voorbeeld aan kunnen nemen.’



Vader Appie en moeder Monique zijn trots op hun sprankelende dochter. Appie: 'Anne komt er wel. Ze weet heel goed wat ze wil, en ze laat zich de kaas niet van het brood eten.' Monique: 'We hebben haar zien opleven. Sinds ze bloedtransfusies krijgt, is het echt een ander kind geworden. Van een verlegen, miezerig meisje dat nooit iets deed, naar een heel open meisje dat overal voor gaat. En dat allemaal dankzij bloeddonors.'



## Spangas

Dat bleek ook toen in groep acht de schoolmusical moest worden ingestudeerd. Anne had niet alleen ervaring met optreden met het kinderkoor, maar kende ook na een keer doorlezen de tekst van drie rollen uit haar hoofd. Als piraat, schooljuf en koningin schitterde ze op het podium. 'Superleuk om te doen.'

Actrice worden, is dan ook haar grote droom. 'Ik vind het leuk om in een rol in het leven van iemand anders te duiken.' Ze doet er – nu al – alles aan om haar droom te verwezenlijken. Ze figureert in televisieseries als Spangas en Brugklas, regelde zelf een stage bij Spangas en ze wil na de middelbare school naar de Media Academie in Amsterdam. En nee, de drukte van zo'n filmset is niet te vermoeiend voor haar. 'O nee, daar heb ik meestal niet zo'n last van vermoeidheid. Het is daar zo leuk'. Ze giechelt en begint helemaal te stralen als ze vertelt over het rondlopen op een filmset. 'Ik ben voor de rest ook heel gezond! Ik heb alleen problemen met mijn bloed.' Deze zomer kwam daar een probleem

bij toen bleek dat Anne antistoffen begon aan te maken tegen haar eigen én het donorbloed. Dankzij de onderzoekstechnieken van Sanquin is dat inmiddels gelukkig ook onder controle.

## Doorzetter

Niks lijkt een mooie toekomst als actrice meer in de weg te staan. Voor teksten leren draait ze haar hand niet om, en hoewel ze wat verlegen overkomt, is ze juist helemaal niet bang om op te vallen. 'Welk kind durft op zijn eerste dag naar de middelbare school nu twee verschillende kleuren sokken én schoenen aan te trekken?', lacht moeder Monique. 'Anne is een doorzetter,' weten haar ouders bovendien. En anders dan haar vriendinnen weet ze al precies wat ze wil. 'Dat vinden ze maar bijzonder,' zegt Anne. Laconiek: 'Misschien komt het doordat ik hier in het ziekenhuis veel tijd heb om over mijn toekomst na te denken en dingen uit te zoeken. En ik wil gewoon niets liever dan actrice worden.'

## DIAMOND-BLACKFAN ANEMIE

**Diamond-Blackfan Anemie (DBA, vernoemd naar twee artsen die de ziekte ontdekten) is een zeldzame vorm van ernstige bloedarmoede.**

Het beenmerg maakt onvoldoende rode bloedcellen aan. De symptomen zijn voor ieder kind verschillend, variërend van mild tot ernstig en zelfs levensbedreigend. De ziekte leidt vaak tot een bleke huidskleur en ernstige vermoeidheid. Een deel van de patiënten heeft fysieke gebreken zoals afwijkingen aan het hart, een hazenlip of vergroeiingen van de duim en/of schedel.

De behandeling begint meestal met het toedienen van medicijnen (corticosteroiden). Nadeel is dat dit de groei kan belemmeren en dat het effect afneemt in de tijd. Bij ernstige DBA kan dan worden overgestapt op het geven van regelmatige bloedtransfusies. Soms wordt een beenmergtransplantatie overwogen.