

Persoonlijke reis van wetenschap en hoop



ROB FIJNHEER

Internist-hematoloog in Meander Medisch Centrum

Dertig jaar geleden kwam ik in aanraking met een zeldzame en levensbedreigende aandoening: trombocytopenische purpura, oftewel TTP. Een jonge vrouw lag op de intensive care. Ze had bloedarmoede, lage bloedplaatjes en lag in coma. Dat bleek door TTP te komen. Het was een duistere ziekte, maar met een behandeling van plasmawisselingen en prednison wisten we haar leven te redden. Na haar herstel sprak ik met haar over de risico's van TTP. Als je TTP hebt gehad, zal het tijdens een zwangerschap opnieuw optreden, met gevaar voor moeder en kind. Het was een moeilijk maar noodzakelijk advies, namelijk: dat ze niet zwanger kon worden. Een boodschap die haar en veel andere jonge

vrouwen verdrietig maakte. En dat begreep ik, want deze vrouwen waren niet alleen bang voor de ziekte, maar ook voor hun toekomst.

Ik werkte destijds in het UMC Utrecht en startte met onderzoek naar TTP. Samen met bloedbank Sanquin probeerden we de oorzaak van deze ziekte te achterhalen. Hoewel TTP zeldzaam is, zagen we toch relatief veel patiënten. Wij namen bloed af als patiënten terugkwamen voor een gesprek over de kans op recidieven, waarbij we vrouwen moesten adviseren om niet zwanger te worden. Door het analyseren van de honderden afgenomen bloedmonsters, kwamen we dichterbij de oorzaak van de ziekte. We ontdekten dat er een stollingsremmer in het bloed zit die iets te maken heeft met Von Willebrandfactor (vWF), een eiwit dat helpt bij de bloedstolling. Later ontdekten anderen dat er bij patiënten met TTP een antistof in het bloed circuleert die zich richt tegen ADAMTS-13, een enzym dat normaal gesproken vWF afbreekt. Bij TTP is er daardoor te veel vWF in het bloed, wat leidt tot spontane bloedstolling. Deze ontdekking veranderde alles. Dankzij deze kennis konden we de behandeling van TTP verbeteren, recidieven voorkomen en vrouwen die de ziekte hadden doorgemaakt, veilig zwanger laten worden. Inmiddels monitoren we het niveau van ADAMTS-13 bij patiënten. Als dit daalt, geven we rituximab, een medicijn dat de productie van schadelijke antistoffen stopt. De analyse van ADAMTS-13 wordt nu ook in Meander uitgevoerd.

Tijdens mijn carrière ben ik altijd met TTP bezig geweest. Van de eerste wetenschappelijke doorbraken tot de klinische praktijk. Ik zie dagelijks patiënten op de poli, en samen met de patiëntenvereniging organiseer ik al twintig jaar de landelijke TTP-dag. Dankzij onze ontdekkingen weten we nu veel meer over de ziekte, en het sterftecijfer is aanzienlijk gedaald. Bovendien kunnen we recidieven beter voorkomen. Dat geeft veel meer zekerheid, ook voor vrouwen die zwanger willen worden.

Op de TTP-dag zie ik vaak vrouwen die trots hun kinderen meenemen, iets wat ooit onmogelijk leek. Maar er zijn ook momenten van verdriet. Soms komen er nog steeds patiënten in een acute fase te overlijden, en dat wordt altijd met respect en aandacht besproken tijdens de landelijke dag. Meander is inmiddels een landelijk expertisecentrum voor TTP; we hebben zelfs meegedaan aan twee klinische trials om de behandeling verder te verbeteren. Mooi dat wetenschap en zorg elkaar zo goed aanvullen. TTP is door de jaren heen een centraal thema geworden in mijn wetenschappelijke carrière: van hoopvolle doorbraken tot het dagelijks ondersteunen van patiënten. Ik blijf me graag inzetten voor het verbeteren van hun toekomst ●

Rob Fijnheer nodigt collega Hilde Remmelts uit voor het schrijven van de volgende wisselcolumn.