LEVEN
met cTTP.

Hulpmiddelen en advies voor patiënten en hun naasten.



C-ANPROM/BE/cTTP/0001 - April 2026



Een diagnose van congenitale trombotische trombocytopenische purpura (cTTP) kan leiden tot veranderingen in uw dagelijks leven. Deze veranderingen kunnen uw routine beïnvloeden of bepalen hoe u zich voorbereidt op de toekomst en belangrijke levensgebeurtenissen. Deze brochure bevat praktische informatie om mensen met cTTP te helpen hun dagelijks leven te organiseren en zich voor te bereiden op hun behandeling. Ze is ook nuttig voor iedereen die voor iemand zorgt met cTTP.

Onze brochure «**Informatie en ondersteuning voor mensen die getroffen zijn door cTTP»** legt cTTP uit en ondersteunt u bij het omgaan met de emotionele impact van de diagnose. Vraag uw arts of verpleegkundige om een exemplaar.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. De informatie is vrij toegankelijk voor het grote publiek en is niet allesomvattend; ze mag niet worden gebruikt om een aandoening te diagnosticeren of te behandelen. Ze vervangt geen consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg steeds uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Aanpassen aan verandering[1]

Congenitale trombotische trombocytopenische purpura (cTTP) kan verschillende aspecten van uw dagelijks leven beïnvloeden. Dit kan onder andere veranderingen in uw energieniveau omvatten, of een impact hebben op uw werk, school of sociale leven door het omgaan met de ziekte terwijl u behandeld wordt.

Deze veranderingen kunnen zowel mensen met cTTP treffen als zij die voor iemand met de aandoening zorgen.

Begrijpen hoe cTTP u treft en u voorbereiden op verandering kan u helpen om met onzekerheid om te gaan, u opnieuw een gevoel van controle te geven en uw zelfvertrouwen te vergroten. De informatie in deze brochure kan u ondersteunen om u voor te bereiden en aan te passen aan toekomstige veranderingen.

Luisteren naar uw lichaam

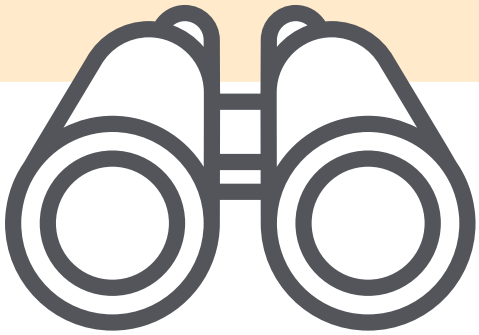
U kunt dagen hebben waarop u zich moe voelt of minder helder en snel kunt denken dan gewoonlijk.[2-4] Het is belangrijk om naar uw lichaam te luisteren en alleen te doen wat u aankunt. Door af te stemmen op hoe u zich voelt en flexibel met uw tijd om te gaan, kunt u meer doen op momenten waarop u meer energie heeft.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. De informatie is vrij toegankelijk voor het grote publiek en is niet allesomvattend; ze mag niet worden gebruikt om een aandoening te diagnosticeren of te behandelen. Ze vervangt geen consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg steeds uw professionele zorgverlener voor verder advies.



Voorzorgsmaatregelen voor uw welzijn

Mensen met cTTP kunnen gemakkelijker blauwe plekken krijgen of moeten maatregelen nemen om verwondingen, die bloedingen kunnen veroorzaken, te vermijden.[2] Denk na over uw gebruikelijke activiteiten, zoals sociale bezigheden, sporten of uw hobby's. Bespreek met uw arts welke voorzorgsmaatregelen u eventueel moet nemen en hoe u eventuele risico's kunt managen, zodat u veilig blijft en mogelijke complicaties beperkt.



Vooruitkijken

In de toekomst kunt u te maken krijgen met belangrijke veranderingen, zoals verhuizen, aan de universiteit beginnen of besluiten te reizen. Als uw kind cTTP heeft, komt er mogelijk een moment waarop hij of zij zelf de zorg gaat beheren. Vooruitdenken over hoe u wilt dat de toekomst eruitziet en hoe u potentiële uitdagingen kunt aanpakken, kan u helpen om meer controle te ervaren (zie pagina 8).

Tijd maken voor wat u graag doet

Uw dag plannen kan u helpen om rustpauzes in te lassen. Het kan u ook ruimte geven voor de dingen die u plezier doen.



Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. De informatie is vrij toegankelijk voor het grote publiek en is niet allesomvattend; ze mag niet worden gebruikt om een aandoening te diagnosticeren of te behandelen. Ze vervangt geen consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg steeds uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Voorbereiden op uw behandeling[1]

Er zijn verschillende behandelingsopties voor cTTP. Bij een acute TTP-episode hebt u een ziekenhuisbehandeling nodig. U kunt ook regelmatige preventieve behandelingen in het ziekenhuis of soms thuis krijgen om een acute episode te voorkomen.

Afhankelijk van waar en wanneer u wordt behandeld, zijn uiteenlopende regelingen nodig. Vooruitdenken kan u helpen om de steun die u nodig kunt hebben te organiseren, meer controle over uw eigen zorg te hebben en eventuele angst rond de behandeling te verminderen.

Het kan u ook helpen om op noodsituaties voorbereid te zijn, bijvoorbeeld als u behandeling nodig heeft terwijl u niet thuis bent. U zou bijvoorbeeld een «medische ID» aan uw telefoon kunnen toevoegen met informatie over uw cTTP-diagnose en uw behandeling, zodat een zorgverlener dit in een noodgeval kan lezen.

De onderstaande tool kan u helpen om over uw eigen situatie na te denken. U kunt het «**Wanneer Waar Wat systeem»** ook gebruiken om andere aspecten van uw dagelijks leven te plannen, zoals het regelen van kinderopvang of tijd vrijmaken voor een hobby.



Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. De informatie is vrij toegankelijk voor het grote publiek en is niet allesomvattend; ze mag niet worden gebruikt om een aandoening te diagnosticeren of te behandelen. Ze vervangt geen consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg steeds uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Wanneer?



Zet herinneringen voor uw afspraken, b.v. door ze op een lijst op de koelkast te hangen of in de agenda van uw telefoon te noteren.



Praat met uw werkgever of de leerkracht van uw kind over de mogelijkheid om vrijaf te nemen. Vraag naar eventuele ondersteuning om u of uw kind te helpen bij het werk of de schoolactiviteiten.

Uw arts of verpleegkundige kan u ondersteunen bij het plannen van afspraken. Als een afspraak niet past, kunnen zij die misschien verplaatsen naar een rustiger tijdstip om met het openbaar vervoer naar het ziekenhuis te komen.



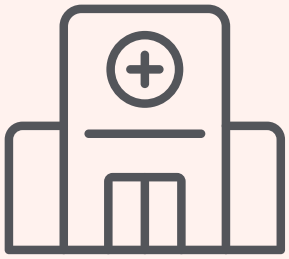


Bespreek met familie en vrienden hoe zij u op de dag van de behandeling kunnen steunen, bijvoorbeeld door op uw kind te passen of met u mee te gaan.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. De informatie is vrij toegankelijk voor het grote publiek en is niet allesomvattend; ze mag niet worden gebruikt om een aandoening te diagnosticeren of te behandelen. Ze vervangt geen consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg steeds uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Waar?

Denk vooraf na over hoe u naar uw afspraak gaat. Misschien kan een familielid of vriend u brengen, of kunt u bij gebruik van het openbaar vervoer uw route vooraf plannen.



Wat?



Uw arts of verpleegkundige kan u helpen u voor te bereiden op de behandeling en u ondersteunen bij het dagelijkse leven met cTTP.

Maak een lijst met vragen voor uw arts: bijvoorbeeld over uw behandelplan of hoe u de behandeling kunt combineren met uw dagelijkse activiteiten. Elke vraag die u heeft, is belangrijk.





Noteer welke spullen u mee moet nemen, zoals een lijst met uw medicijnen en supplementen, of iets om u bezig te houden, zoals een boek of muziek.

Steun van uw arts of verpleegkundige

Open communiceren over hoe cTTP u treft kan uw arts of verpleegkundige helpen om u de best mogelijke zorg te bieden.

Als u vragen hebt of ondersteuning nodig hebt bij het omgaan met de impact van cTTP, kunt u bij hen terecht. Mogelijk hebben zij een telefoonnummer waarop u hen tussen afspraken door kunt bereiken.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. De informatie is vrij toegankelijk voor het grote publiek en is niet allesomvattend; ze mag niet worden gebruikt om een aandoening te diagnosticeren of te behandelen. Ze vervangt geen consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg steeds uw professionele zorgverlener voor verder advies.



Uzelf voorbereid en in controle voelen[5-6]

Naast het vooruit plannen van uw behandeling zijn er extra hulpmiddelen en strategieën om uw tijd te organiseren en uitdagingen rond cTTP aan te pakken. Deze hulpmiddelen kunnen u helpen om meer controle te voelen en de dingen te blijven doen die voor u belangrijk zijn, zoals hobby's, tijd met familie en vrienden of reizen.

Doen wat voor u belangrijk is

Doelen stellen en plannen hoe we die behalen houdt ons positief wanneer we met veranderingen omgaan.

Als we doelen te groot of te ambitieus maken, zoals «Ik zal mijn stress beter beheren», is het gemakkelijk ontmoedigd te raken als het niet loopt zoals gepland. Door kleinere, specifiekere doelen te bedenken kunt u plannen hoe u ze behaalt—bijvoorbeeld tijd maken voor iets wat u leuk vindt of elke nacht acht uur slapen.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. De informatie is vrij toegankelijk voor het grote publiek en is niet allesomvattend; ze mag niet worden gebruikt om een aandoening te diagnosticeren of te behandelen. Ze vervangt geen consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg steeds uw professionele zorgverlener voor verder advies.



Activiteit

Wilt u zelf doelen stellen, gebruik dan onderstaande voorbeelden als startpunt.[5]

Wanneer u doelen formuleert, houd ze dan specifiek. Denk na over wat u wilt bereiken en waarom dat voor u belangrijk is, wie u eventueel moet ondersteunen en hoe u weet wanneer u uw doel hebt gehaald.[5-6]

- **Wat:** Ik ga elke dag wandelen
- **Waarom:** Beweging maakt mijn hoofd leeg en helpt me kalmeren
- **Wanneer/waar:** ’s Morgens na het ontbijt, tot de buurtwinkel en terug
- **Hoe:** Alarm in mijn telefoon zetten als herinnering
- **Wie kan steunen:** Mijn familie kan meegaan als ik extra steun nodig heb



- **Wat:** Ik pas mijn slaaproutine aan zodat ik gemakkelijker inslaap
- **Waarom:** Zodat ik genoeg rust krijg om de volgende dag te doen wat ik moet doen
- **Wanneer/waar:** Een uur voor bedtijd
- **Hoe:** Telefoon uitzetten en activiteiten doen die ontspannen, zoals een bad nemen of lezen
- **Wie kan steunen:** Mijn partner kan helpen door geen TV te kijken in de slaapkamer



Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. De informatie is vrij toegankelijk voor het grote publiek en is niet allesomvattend; ze mag niet worden gebruikt om een aandoening te diagnosticeren of te behandelen. Ze vervangt geen consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg steeds uw professionele zorgverlener voor verder advies.



Uitdagingen overwinnen

Met cTTP leven kan onvoorspelbaar zijn. Zelfs wanneer u plant, kunnen er uitdagingen ontstaan. U kunt zich bijvoorbeeld sommige dagen overweldigd voelen of steun nodig hebben bij kinderopvang of vrijaf nemen op het werk. Vooraf nadenken over mogelijke uitdagingen kan u helpen u beter voorbereid en positiever te voelen over de stappen die u neemt om met uw aandoening om te gaan.

Activiteit

Denk na over uitdagingen of zaken die uw dagelijkse routine, behandeling of gewenste levensstijl in de weg kunnen staan. Dit kunnen praktische of emotionele uitdagingen zijn.[5]

Wees zo gedetailleerd mogelijk; zo kunt u elke uitdaging opsplitsen in hanteerbare stukjes. Gebruik de volgende **«Als–dan»** voorbeelden als startpunt om uw eigen uitdagingen en mogelijke oplossingen op te schrijven.[5]

- **Als** ik wil reizen, **dan** contacteer ik mijn arts om te bespreken hoe dit mijn behandeling en zorg kan beïnvloeden, zodat ik voorbereid ben op een noodgeval.
- **Als** ik me zorgen maak over mijn ziekenhuisafspraak en hoe ik er moet geraken, **dan** bedenk ik wie ik om hulp kan vragen, zoals een familielid of mijn arts.
- **Als** ik me angstig voel over het beheren van mijn aandoening, **dan** praat ik er openlijk over met mijn arts en verpleegkundige en vraag ik om geruststelling en extra steun.
- **Als** ik me overweldigd voel in het dagelijks leven, **dan** praat ik met familie en vrienden over hoe zij me kunnen helpen met taken zoals boodschappen doen of mijn kind van school halen.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. De informatie is vrij toegankelijk voor het grote publiek en is niet allesomvattend; ze mag niet worden gebruikt om een aandoening te diagnosticeren of te behandelen. Ze vervangt geen consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg steeds uw professionele zorgverlener voor verder advies.



Informatie en ondersteuning

Dit onderdeel is bedoeld voor mensen bij wie congenitale trombotische trombocytopenische purpura (cTTP) is vastgesteld. Ook familieleden en naasten kunnen hier nuttige ondersteuning vinden. U vindt er uitleg over cTTP en hulpmiddelen om de ziekte beter te begrijpen en om de volgende stappen te overwegen. Een dergelijke diagnose kan overweldigend zijn.

Deze rubriek biedt ook informatie voor het dagelijks leven, voorbeeldvragen om aan uw zorgteam te stellen, en tips om om te gaan met de emotionele impact van de diagnose. Neem rustig de tijd om de onderdelen te bekijken die u nuttig lijken.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Wat is cTTP?

Congenitale trombotische trombocytopenische purpura (cTTP) is een ultrazeldzame aandoening die beïnvloedt hoe bloedklonters zich in bloedvaten door het hele lichaam vormen.

- Congenitaal betekent dat cTTP vanaf de geboorte aanwezig is.
- **Trombotisch** wil zeggen dat er bloedklonters worden gevormd.
- **Trombocytopenie** betekent dat er te weinig bloedplaatjes zijn, die bij de stolling helpen.
- **Purpura** verwijst naar paarse vlekken of blauwe plekken op de huid.

Bloedstolling is een belangrijke reactie op een verwonding of snijwonde om bloedverlies te stoppen. Bij cTTP ontstaan echter klonters wanneer dat niet zou moeten gebeuren, waardoor bloed moeilijker naar de rest van het lichaam kan stromen. Dit kan ervoor zorgen dat mensen zich zwak en moe voelen en kan leiden tot ernstigere gezondheidsproblemen, zoals een epileptische aanval of een beroerte. Het kan er ook toe leiden dat het aantal bloedplaatjes daalt, waardoor patiënten sneller blauwe plekken krijgen of bloedingen moeilijk kunnen stoppen na een verwonding.

Symptomen van cTTP

De symptomen worden meestal veroorzaakt door bloedklonters en een laag aantal bloedplaatjes. cTTP kan al in de vroege kindertijd worden vastgesteld, maar kan zich ook pas voor het eerst uiten op volwassen leeftijd of tijdens een zwangerschap.

U kunt deze pagina afdrukken om informatie te delen met mensen die niet vertrouwd zijn met cTTP.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Mogelijke symptomen zijn onder andere:



zich zwak of moe voelen



blauwe plekken of vlekken op de huid



koorts (hogere lichaamstemperatuur)



hoofdpijn



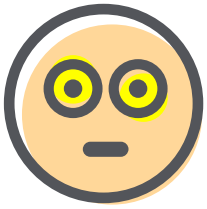
verwardheid of spraakveranderingen



bloedingen (bijvoorbeeld uit neus of tandvlees)



kortademigheid of een snelle hartslag



geelverkleurde huid of oogwit (geelzucht)



minder urineproductie



buikpijn

U kunt deze pagina afdrukken om informatie te delen met mensen die niet vertrouwd zijn met cTTP.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Symptomen kunnen plots optreden en dagen tot weken aanhouden. Het kan moeilijk zijn om te weten of uw klachten door cTTP veroorzaakt worden of door iets anders, zoals griep. Veelvoorkomende ziekten, zoals een infectie, kunnen ook dagelijkse cTTP-symptomen, bijvoorbeeld vermoeidheid, verergeren.



Als u ondersteuning of geruststelling nodig hebt, kunt u altijd met uw arts of verpleegkundige praten.

Acute TTP-episodes

Er bestaat momenteel geen genezing voor cTTP, maar de aandoening kan worden behandeld. Omdat cTTP een chronische aandoening is, kunnen er periodes zijn waarin de symptomen verergeren en medisch ingrijpen nodig is – dat noemen we een acute TTP-episode. Zo'n episode kan zonder duidelijke oorzaak optreden, maar bepaalde factoren kunnen het risico verhogen, zoals een infectie of andere ontstekingsziekte, chirurgie, trauma of overmatig alcoholgebruik. De symptomen verschillen per persoon, maar kunnen leiden tot ernstige gezondheidsproblemen als ze niet worden behandeld. Maak een medische afspraak als u zich ongerust voelt over uw symptomen, veranderingen opmerkt of merkt dat ze erger worden. Uw zorgteam kan uitleggen wanneer en hoe u medische hulp kunt zoeken en hoe u voorzorgsmaatregelen kunt nemen om goed te leven met cTTP.

Als u een zorgverlener consulteert die niet tot uw vaste cTTP-team behoort, kan het helpen om:

- te vertellen dat u cTTP hebt, wat uw medische voorgeschiedenis is en dat u behandeld wordt;
- uit te leggen welke behandelingen u krijgt en waar uw cTTP-specialistenteam zich bevindt (indien van toepassing).

U kunt deze pagina afdrukken om informatie te delen met mensen die niet vertrouwd zijn met cTTP.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Oorzaken van cTTP

Het eiwit ADAMTS13 helpt het bloed normaal te stromen en te stollen wanneer dat nodig is. Het werkt als een soort schaar die een ander eiwit, Von Willebrand factor (VWF), in kleinere stukjes knipt. Zo voorkomt het dat VWF te veel bloedplaatjes vangt en ongewenste bloedklonters vormt.

Bij mensen met cTTP is het gen dat ADAMTS13 codeert veranderd, waardoor het eiwit niet goed werkt. Als ADAMTS13 niet goed functioneert, wordt VWF niet geknipt en kan het risico op bloedklonters stijgen. Het defecte ADAMTS13-gen wordt van een ouder overgeërfd. Een persoon kan de ziekte krijgen als hij of zij een afwijkend gen van beide ouders erft. Als een persoon slechts van één ouder het gen erft, wordt hij of zij een drager, maar is niet ziek. (Autosomaal-recessieve overerving).

Meer informatie vindt u bij het Genetic and Rare Diseases Information Center.



Informatie en ondersteuning zoeken

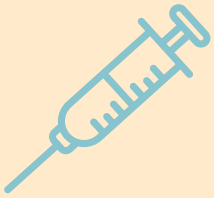
Een cTTP diagnose kan overweldigend zijn. Misschien ervaart u opluchting omdat u na lange tijd testen en behandelingen eindelijk een diagnose hebt, maar tegelijk onzekerheid of angst over wat dit betekent voor uw dagelijks leven. Informatie en steun zoeken om cTTP beter te begrijpen kan helpen die gevoelens te verminderen.

Vergeet niet dat u niet alleen staat en dat er ondersteuning beschikbaar is. Bespreek al uw vragen of zorgen gerust met uw arts of verpleegkundige. Praten met familie en vrienden kan hen helpen te begrijpen hoe u zich voelt en hoe zij u het beste kunnen ondersteunen. Op pagina 8 vindt u tips om met anderen over cTTP te praten.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Behandelen van cTTP

Uw arts kan medicijnen voorschrijven om symptomen te verlichten. Er zijn ook verschillende behandelingen voor cTTP, die allemaal tot doel hebben meer ADAMTS13 in uw bloed te brengen. Misschien hebt u voor of tijdens uw diagnose al een behandeling gekregen.



Preventief (profylactisch)
wordt regelmatig toegediend om toekomstige acute TTP-episodes te voorkomen en om te zorgen dat symptomen niet erger worden.



On demand (acute) behandeling
wordt in het ziekenhuis gegeven tijdens een acute TTP-episode totdat de symptomen onder controle zijn.

Uw arts en verpleegkundige zullen samen met u beslissen welke behandeling het meest geschikt is en uitleggen wat die inhoudt. Mogelijk krijgt u bloedonderzoek om het ADAMTS13 of het bloedplaatjesgehalte te controleren en te bepalen wanneer behandeling nodig is.

Gesprek met uw arts of verpleegkundige

U kunt vragen hebben over het omgaan met uw symptomen, uw behandelplan en over wie u kunt contacteren voor informatie en steun. Alle vragen zijn belangrijk.

Gebruik onderstaande punten als startpunt om uw eigen lijst samen te stellen.

- Kan iemand anders in mijn familie ook cTTP hebben?
- Waar vind ik meer informatie over cTTP en mijn behandeling?
- Op welke symptomen moet ik letten?
- Met wie neem ik contact op als mijn symptomen verergeren of als ik denk dat ik een acute TTP-episode heb?
- Wie kan ik contacteren als ik vragen heb?
- Hoe weet u of mijn behandeling werkt?

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Praktische informatie en steun

Leven met een chronische aandoening kan meerdere aspecten van uw dagelijkse leven raken. U kunt zich ongerust of gestrest voelen over school, werk, financiën of sociale activiteiten. Misschien vindt u het moeilijk om met anderen over cTTP te praten. Soms moet u cTTP combineren met grote veranderingen zoals verhuizen, studeren of reizen plannen. Dit hoofdstuk biedt informatie om u in het dagelijks leven te ondersteunen.



Het ziekenhuis verlaten

Na uw diagnose of herstel van een acute TTP-episode kunt u moe zijn en rust nodig hebben. **Vraag uw arts of verpleegkundige om een telefoonnummer dat u kunt bellen als u thuis vragen hebt, b.v. over symptomen waarop u moet letten tijdens het herstel.**

Met mensen praten over cTTP

Leven met een zeldzame ziekte kan soms een gevoel van isolement veroorzaken. Het is mogelijk dat uw naasten, collega's of leerkrachten niet volledig begrijpen wat u doormaakt. Erover praten kan het contact vergemakkelijken, de angst in bepaalde situaties (werk, school, sociaal leven) verminderen, en u helpen de steun te vinden die u nodig hebt.



U kunt deze brochure delen met mensen die u ondersteunen om hen te helpen cTTP beter te begrijpen. Gebruik de brochure om een gesprek aan te gaan over uw ervaringen en de steun die u nodig hebt. U kunt de brochure ook doorgeven aan zorgverleners buiten uw gebruikelijke cTTP-zorgteamteam.

U kunt de brochure per email of andere kanalen verzenden of afdrukken. Vraag ook eventueel uw cTTP-arts om een brief, waarin uw aandoening en het risico op acute TTP-episodes, worden toegelicht.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Zoek steun bij familie en vrienden.

Als u zich somber of angstig voelt, is begrip van mensen die u vertrouwt waardevol. We zijn allemaal verschillend, dus leg uit welke steun u nodig hebt, bijvoorbeeld hulp bij boodschappen, kinderopvang of vervoer naar ziekenhuisafspraken.

Praten met uw werkgever of de leerkracht van uw kind.

Heeft u verlof nodig voor behandeling of extra ondersteuning om uw werk of studie voort te zetten? Bespreek cTTP dan met uw werkgever of de leerkracht van uw kind. U kunt hen bijvoorbeeld vragen om flexibele werktijden, thuiswerk of aangepaste taken tijdens herstelperioden.

Contact met lotgenoten

Steungroepen brengen u in contact met mensen in een vergelijkbare situatie om ervaringen uit te wisselen en steun te vinden. Ze bieden waardevolle informatie en zijn zowel internationaal als vaak ook in uw eigen land actief. Familie en vrienden kunnen hier eveneens baat bij hebben.

- Vraag uw arts of verpleegkundige naar informatie over lokale of online steungroepen.



De TTP Community is een patiëntenvereniging die steun biedt aan patiënten en hun familie. Bezoek: https://www.ttpcommunity.be/

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Dagelijks leven met cTTP

Er zijn dingen die u kunt doen om in het dagelijkse leven met cTTP om te gaan en zo gezond en actief mogelijk te blijven. Overleg met uw arts of verpleegkundige over hoe cTTP u beïnvloedt; zij kunnen u extra informatie en steun geven voor specifieke uitdagingen.



Een gezonde levensstijl.

Hoewel acute TTP-episodes zonder duidelijke reden kunnen optreden, weten we dat een voedzaam dieet, voldoende slaap en goede hygiëne om infecties te voorkomen kunnen helpen om een acute TTP-episode te vermijden.



Doe activiteiten die u leuk vindt.

Leven met een bloedafwijking kan betekenen dat u voorzichtiger moet zijn om letsel te voorkomen, bijvoorbeeld bij contactsporten. Werk samen met uw zorgteam zodat u zoveel mogelijk kunt blijven genieten van uw sociale leven en van de activiteiten die voor u belangrijk zijn.



Evenementen of reizen plannen

Uw arts of verpleegkundige kan u begeleiden bij het plannen van toekomstige evenementen of reizen. Zij kunnen u helpen om de juiste stappen te zetten en vooraf een actieplan op te stellen voor noodgevallen. Bespreek onder meer:

- een test om uw ADAMTS13 of bloedplaatjesniveaus te controleren om uw risico op een acute TTP-episode in te schatten;
- hoe u een arts kunt bereiken als u op reis symptomen krijgt;
- welke vaccinaties u nodig hebt om naar het buitenland te gaan en of u die kunt krijgen;
- welke documenten u nodig hebt om medicijnen mee te nemen;
- hoe u elders behandeling kunt regelen, indien nodig;
- hoe u een reisverzekering voor uw trip kunt vinden.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.



Dagelijkse planning

- Door uw geplande activiteiten voor de dag op te schrijven, kan u zich meer in controle te voelen en uw aandacht richten op wat voor u belangrijk is.
- Taken spreiden over meerdere dagen kan energie besparen. Bijvoorbeeld: kook een aantal maaltijden tegelijk en vries ze in voor dagen waarop u te weinig energie hebt om te koken.
- Door vooraf na te denken over mogelijke uitdagingen of zorgen, kunt u acties plannen om hiermee om te gaan. Voorbereid zijn kan stress verminderen als zich een situatie voordoet. Dit noemen we **“als/dan planning”**.

  “Als ik me te moe voel op het werk, bespreek ik de mogelijkheid verlof te nemen met mijn leidinggevende.”

  “Als ik me zorgen maak dat mijn symptomen erger worden, neem ik contact op met mijn arts.”

  “Als ik me overweldigd voel door een drukke dag, noteer ik mijn taken en vraag ik hulp aan familie of vrienden.”

Vragen aan uw arts of verpleegkundige

- **Hoe pak ik mijn symptomen in het dagelijks leven het beste aan?**
- **Hoe kan ik een acute TTP-episode voorkomen?**
- **Zijn er aanpassingen in mijn levensstijl of activiteiten die ik beter kan vermijden?**
- **Wat moet ik regelen voordat ik naar het buitenland reis?**
- **Hoe kan ik in contact komen met andere mensen met cTTP?**
- **Zijn er lokale steungroepen of organisaties?**
- **Bestaat er financiële steun waarop ik aanspraak kan maken?**



Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Omgaan met cTTP

Of u nu pas de diagnose cTTP heeft gekregen, al langer bekend bent met de aandoening of voor iemand met cTTP zorgt: het is belangrijk om voor uzelf te zorgen en aandacht te besteden aan de emotionele impact die de situatie op u kan hebben. In deze sectie vindt u voorbeelden van manieren waarop u goed voor uzelf kunt zorgen.

Tijd nemen voor uzelf

Omgaan met een chronische aandoening kan overweldigend zijn en stress veroorzaken. Stress beïnvloedt onze gedachten, emoties en ons lichaam – vaak zonder dat we het merken. Deze gevoelens zijn moeilijker te hanteren wanneer we moe of ziek zijn.

Focussen op wat u kunt beïnvloeden

Veel stressfactoren liggen buiten onze controle. U richten op wat wél binnen uw invloed ligt en wat u het meeste helpt, kan een groot verschil maken in hoe u hiermee omgaat. Dit kan zijn: uitrusten, praten met familie en vrienden, overleggen met uw zorgteam of iets doen wat u graag doet.





Activiteit

Sluit uw ogen, haal drie keer diep adem en vraag uzelf: “Wat zie ik mezelf graag doen?”

Tijd maken voor wat u waardevol vindt

Bij een gevoel van overweldiging vergeten we soms de dingen die we graag doen. Toch zijn juist deze activiteiten belangrijk om emoties in balans te houden. Eenvoudige activiteiten, zoals een wandeling of afspreken met vrienden, kunnen een positief effect hebben.

Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Zelfzorg

Soms kan het nuttig zijn om een paar minuten stil te staan bij wat u voelt, zonder deze gevoelens te beoordelen. Begrip voor uzelf en uw gezin kan uw emoties kalmeren en u helpen stappen te ondernemen om goed voor uzelf te zorgen. De onderstaande oefening kan u helpen om zelfzorg te beoefenen wanneer u zich angstig of overweldigd voelt.

Meditatieoefening

Ga comfortabel zitten of liggen en sluit uw ogen.
Adem drie keer langzaam en diep in en uit.
Neem voor elke stap hieronder een paar minuten:

- **Herkennen**: observeer uw omgeving, lichaam, gedachten en gevoelens. Benoem je gevoelens luidop of in gedachten om ze te herkennen.
- **Toelaten**: in plaats van te proberen uw gevoelens te veranderen of ze als goed of slecht te beoordelen, bekijkt u ze alsof u naar een film kijkt. Laat ze komen en gaan zoals ze zijn. U kunt tegen uzelf zeggen: “Het is oké dat ik me nu zo voel.”
- **Onderzoeken**: let aandachtig op de woorden die door uw hoofd gaan, sta stil bij de emoties u voelt en waar u deze in uw lichaam ervaart.
- **Koesteren**: wees vriendelijk en zorgzaam voor uw eigen ervaringen en gevoelens. Vraag uzelf af wat u nu zou helpen, bijvoorbeeld door u voor te stellen hoe u een goede vriend zou toespreken en troosten in een vergelijkbare situatie.



Deze inhoud wordt uitsluitend verstrekt voor bewustmaking rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

C-ANPROM/BE/cTTP/0001 - April 2026

Deze brochure is geïnitieerd, geproduceerd en gefinancierd door Takeda.
Copyright © 2026 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Alle rechten voorbehouden.
Takeda en het Takeda logo zijn geregistreerde handelsmerken van Takeda Pharmaceutical Company Limited.
Deze inhoud is uitsluitend bedoeld voor bewustwording rond de ziekte. Deze informatie is beschikbaar voor het brede publiek voor informatieve doeleinden en is niet allesomvattend; zij mag niet worden gebruikt voor het stellen van een diagnose of voor de behandeling van een gezondheidsaandoening of ziekte. Zij is niet bedoeld als vervanging van een consultatie bij een professionele zorgverlener. Raadpleeg uw professionele zorgverlener voor verder advies.

Referenties:

1. Cherry K. The Importance of Keeping a Routine During Stressful Times. Verywell Mind. https://www.verywellmind.com/the-importance-of-keeping-a-routine-during-stressful-times-4802638. Geraadpleegd maart 2026. **2.** Platelet Disorders - Thrombotic Thrombocytopenic Purpura (TTP) | NHLBI, NIH - Geraadpleegd maart 2026. **3.** Tarasco E, et al. Annual incidence and severity of acute episodes in hereditary thrombotic thrombocytopenic purpura. Blood. 2021;137(25):3563-3575. **4.** Joly BS et al. Thrombotic thrombocytopenic purpura. Blood. 2017;129(21):2836-2846. doi:10.1182/blood-2016-10-709857. **5.** Improving Health: Changing Behaviour – NHS Health Trainer Handbook. London: Department of Health; 2008. **6.** White ND, et al. Using the SMART-EST goals in lifestyle medicine prescription. Am J Lifestyle Med. 2022;16(3):271-274.

