

Na een geslaagd online kampeerweekend afgelopen jaar en ons online Escape-spel willen we nu toch echt weer sámen met jullie met de tenen in het gras! Qua programma zijn we ook al een heel eind.

Een tipje van de sluier:

Er komen bolletjes ijs met een bijzonder vervoersmiddel, we gaan zelf buggy rijden, er komt een paardentram die ons meeneemt en ook weer terugbrengt naar de camping waar een heerlijke BBQ voor jullie zal klaar staan

vervoer

Het thema van dit jaar is: 'vervoer'. Hierbij aansluitend nodigen we ook weer sprekers uit en is er voldoende ruimte om elkaar te treffen en te spreken terwijl de kinderen zich vermaken.

Wij hebben er alvast heel veel zin in! Aanmelden kan via de website van de NVHP. Doe dit zo snel mogelijk. <

Trombocytopathie in Nederland

Door TiN onderzoekers Idske Kremer Hovinga, Elise Huisman, Roger Schutgens, Marjon Cnossen, Minka Zivkovic en Rolf Urbanus

Bloedplaatjes zijn kleine bloedcellen die een belangrijke rol spelen bij het voorkomen van bloedingen. Wanneer iemand last heeft van bloedingen, kan dit veroorzaakt worden door de verminderde werking van bloedplaatjes. Dit wordt trombocytopathie genoemd. In 2015 is de Trombocytopathie in Nederland (TiN) studie van start gegaan om de patiëntgroep duidelijk in kaart te brengen.

Alle zes de hemofiliebehandelcentra werken aan de studie mee. Sinds de start van de TiN hebben 200 volwassen patiënten met een trombocytopathie aan de studie meegewerkt. Dankzij hen zijn we veel te weten gekomen over de gevolgen van trombocytopathie voor kwaliteit van leven en hebben we nieuwe diagnostische testen kunnen opzetten en valideren.

Trombocytopathie is erfelijk en zeldzaam. Het kan daarom lang duren voor de juiste diagnose wordt gesteld. Het doel van de TiN studie is om zoveel mogelijk patiënten met trombocytopathie in Nederland te registreren en inventariseren. Hierdoor krijgen we beter inzicht in de symptomen, de frequentie en ernst van bloedingen, de manier waarop de ziekte wordt vastgesteld en de behandeling ervan. Daarnaast willen we in de TiN-studie onderzoeken of we de manier om trombocytopathie vast te stellen, kunnen verbeteren met nieuwe testen. Al deze informatie kan helpen om de diagnostiek en behandeling te verbeteren.

Trombocytopathie bij kinderen

Trombocytopathie komt vaak al tot uiting op de kinderleeftijd. Informatie verkregen uit onderzoek bij volwassenen is niet zonder meer te vertalen naar kinderen of jongeren. Daarom kunnen sinds 2021 ook kinderen tot 18 jaar (en hun ouders) meewerken aan een nieuw onderdeel, TiN-Kids, van het TiN-onderzoek. TiN-Kids wordt gecoördineerd vanuit de Van Creveldkliniek in het UMC Utrecht en het Sophia kinderziekenhuis van het Erasmus MC. Zowel de TiN als de TiN-Kids studie zijn onderdeel van het landelijke SYMPHONY onderzoeksconsortium, dat de

verbetering van de behandeling van patiënten met een bloedingsneiging als doelstelling heeft.

De TiN-Kids studie

Voor dit onderzoek vragen we kinderen en hun ouders om eenmalig langs te komen in de Van Creveldkliniek in het UMC Utrecht of het Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam. Tijdens het bezoek wordt geïnventariseerd waar zich blauwe plekken bevinden. Omdat we begrijpen dat blauwe plekken niet altijd aanwezig zijn tijdens het spreekuur, wordt aan kinderen en hun ouders gevraagd om het aantal, de grootte en de locatie van blauwe plekken elke week gedurende twaalf weken bij te houden in een figuur. Dat kost ongeveer 5 minuten per keer.

Tijdens het bezoek wordt aan kinderen en hun ouders gevraagd een uitgebreide vragenlijst in te vullen. Dat duurt ongeveer 20 minuten. Ook worden enkele buisjes bloed afgenomen voor het vaststellen van trombocytopathie, om nieuwe technieken te testen en om meer te weten te komen over de oorzaak. Dit laatste gebeurt binnen het SYMPHONY onderzoeksconsortium, waarin de nieuwste onderzoekstechnieken worden gebruikt om deze inzichten te verkrijgen.

Inmiddels zijn we in de Van Creveldkliniek en het Sophia kinderziekenhuis begonnen met het uitnodigen van patiënten om mee te werken aan de TiN en TiN-kids studie. Als we klaar zijn in Utrecht en Rotterdam zullen we patiënten van de andere hemofiliebehandelcentra uitnodigen. We hopen je op het TiN of TiN-Kids spreekuur te mogen verwelkomen! <