

Polycythemia Vera

U hebt van uw specialist te horen gekregen dat u Polycythemia Vera hebt. In deze folder leest u meer hierover.

Polycythemia Vera

Polycythemia Vera (PV) is één van de myeloproliferatieve aandoeningen. Dit betekent dat het beenmerg teveel rode bloedcellen, witte bloedcellen en/of bloedplaatjes aanmaakt. Het is een zeldzame aandoening, die jaarlijks bij ongeveer 300 mensen in Nederland wordt vastgesteld. Hoe deze ziekte ontstaat is niet exact bekend. Bij de meeste patiënten met PV is er een mutatie in het JAK2-gen aanwezig. Deze mutatie (een toevallige verandering) in het JAK2-gen zorgt ervoor dat stamcellen in het beenmerg blijven delen zonder dat dit nodig is. Hierdoor ontstaat de overproductie van rode bloedcellen, witte bloedcellen en/of bloedplaatjes die de ziekte PV kenmerkt. Er zijn geen risicofactoren bekend die het ontstaan van de ziekte beïnvloeden. Ook is PV in het algemeen geen erfelijke ziekte.

Symptomen

Vaak wordt PV per toeval ontdekt bij bloedonderzoek zonder dat er bijkomende symptomen of verschijnselen zijn. De ziekte kan wel klachten geven, waarbij in het beginstadium vermoeidheid en hoofdpijn het meeste voorkomen. Afhankelijk van het stadium van de ziekte kunnen de volgende symptomen ook optreden:

- pijn aanvallen in de buik;
- spontane bloedingen;
- problemen met de bloedcirculatie (hoofdpijn, duizeligheid, vermoeidheid);
- jeuk, huiduitslag;
- jicht;
- nierstenen;
- vergrote milt;
- trombose;
- aderontstekingen;
- beroerte, hartinfarct.

Diagnose

Om de diagnose te kunnen stellen, wordt een uitgebreid bloedonderzoek en lichamelijk onderzoek verricht. Vaak wordt ook een beenmergonderzoek gedaan. Met een echo kan de grootte van de milt worden bepaald.

Behandeling

PV kan niet worden genezen. De behandeling richt zich op het voorkomen van complicaties en het verminderen van klachten. Hiervoor kunnen verschillende medicijnen worden ingezet of het kan zijn dat u regelmatig bloed moet laten afnemen (aderlaten) om de rode bloedcellen te verlagen tot een acceptabel niveau. Uw specialist bespreekt met u wat in uw geval de beste behandelmogelijkheden zijn.

Tot slot

Als u vragen hebt kunt u terecht bij uw specialist of verpleegkundig specialist.

Meer informatie

Meer informatie vindt u op onderstaande websites:

Algemene informatie:

www.hematologienederland.nl

www.CMyLife.nl

Lotgenoten contact:

www.mpn-stichting.nl

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis):

(013) 221 00 00

Polikliniek Oncologie:

(013) 221 02 10

Locatie ETZ Elisabeth

Route 25

Locatie ETZ TweeSteden

Route 91