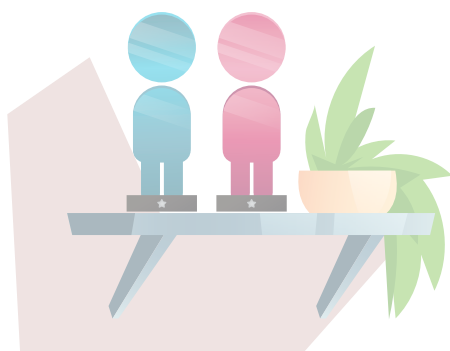


EEN DAG MET VERPLEEGKUNDIGE JENNY

Een verhaal
voor kinderen
met de ziekte aHUS



Dit boekje is speciaal voor jou en je ouders, en gaat over de ziekte aHUS. Je hebt vast vragen over wat aHUS is en over wat er in je lichaam gebeurt. Dat is heel normaal!



Dit boekje is gemaakt in samenwerking met de Niervereniging Nederland (NVN), NVN diagnosegroep aHUS, het aHUS Expertisecentrum van het Radboudumc Nijmegen en Alexion.



Oorspronkelijke titel: Een dag met verpleegkundige Jen: Een atypisch-HUS verhaal

Alle rechten voorbehouden. © 2025 Alexion Pharmaceuticals. Geen enkel deel van dit boek mag op welke manier dan ook worden verveelvoudigd of verspreid zonder toestemming van de uitgever.

De namen die in dit boekje worden gebruikt, zijn fictief. Elk eventuele gelijkenis met bestaande personen, levend of overleden, berust op louter toeval. Deze fictieve namen dienen uitsluitend ter illustratie.

Hoi, ik ben Jenny. Ik ben verpleegkundige en ik werk in het ziekenhuis. Ik help mensen met atypisch hemolytisch uremisch syndroom. Wat een moeilijke woorden, hè? Daarom noemen we het aHUS. Vandaag komen Emma, Ben en Nicole naar het ziekenhuis voor een afspraak, want zij hebben alle drie aHUS. Kom je ook mee om te zien wat er gebeurt?



Het verhaal van Emma

Vandaag is Emma de eerste patiënt van Jenny.

Emma is vijf jaar oud en heeft net gehoord dat ze aHUS heeft. Omdat ze nieuw is in het ziekenhuis moeten zij en haar ouders nog leren wat het betekent om aHUS te hebben.

Dag Emma,
hoe gaat het
met je?



Ik voel me niet zo goed.
Een paar weken geleden werd
ik verkouden en dat ging niet
meer over. Ik hoestte en nieste
veel, en mijn buik deed echt pijn.
Ik was moe en kon niet meer
naar school.



Viteindelijk gingen we met Emma naar de huisarts. Die stuurde ons naar het ziekenhuis voor onderzoek. De dokters wisten eerst niet wat er mis was met Emma.

Ze onderzochten mijn bloed en ook mijn plas. Na alle testen duurde het even, maar toen zeiden ze dat ik aHUS heb.

Dat was vast even schrikken, maar nu we weten wat je hebt, kan de dokter je goed helpen.



Dit kun je merken als je aHUS hebt^{1,2,3,4}

Weinig of
niet meer
plassen



Plas ziet er donker uit,
heeft soms de kleur
van cola



Blauwe plekken
en rode puntjes
op de huid
(petechiën)



Snel moe



Geelzucht



Niet lekker,
misselijk gevoel



Hoge
bloeddruk



Niet iedereen zoals Emma moet hoesten en niezen en heeft buikpijn. Andere kinderen zijn juist heel misselijk, griepig en moe.

Met de aanleg om aHUS te krijgen wordt je geboren, maar het moment waarop je ziek wordt en de dokter ontdekt dat je aHUS hebt, is bij iedereen anders. Het is een zeldzame ziekte. In Nederland komen er elk jaar maar vijf tot tien nieuwe mensen met aHUS bij.²

1. <https://my.clevelandclinic.org/health/diseases/atypical-hemolytic-uremic-syndrome>. Laatst bekeken augustus 2025. 2. <https://nierstichting.nl/alles-over-nieren/nierziekten/ahus>. Laatst bekeken augustus 2025. 3. <https://www.erfelijkheid.nl/ziekten/atypisch-hemolytisch-uremisch-syndroom-ahus>. Laatst bekeken augustus 2025. 4. Nester C.M. et al (2012) Atypical hemolytic uremic syndrome: what is it, how is it diagnosed, and how is it treated? Hematology Am Soc Hematol Educ Program (2012) 2012 (1): 617–625. <https://doi.org/10.1182/asheducation.V2012.1.6173798924>. Laatst bekeken augustus 2025

aHUS in het kort^{4,5}

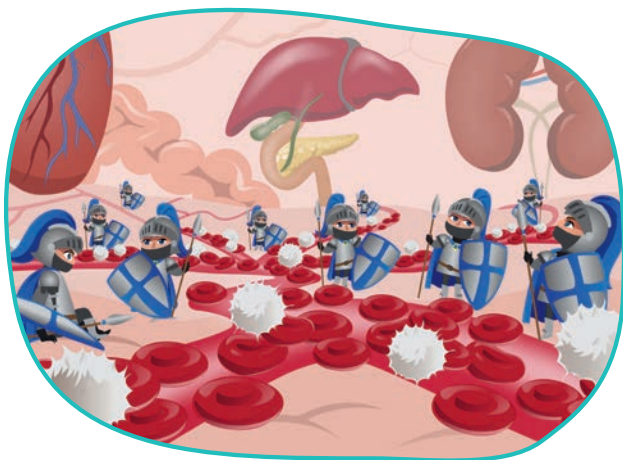
Het Immuunsysteem

Een gezond immuunsysteem is belangrijk om beter te worden, bijvoorbeeld als je griep hebt of verkouden bent. Je immuunsysteem is als een leger van ridders. Als er indringers in je lichaam komen, worden de ridders actief. Ze proberen de indringers te verslaan. Zo zorgt je immuunsysteem dat je gezond blijft.



Het complementsysteem

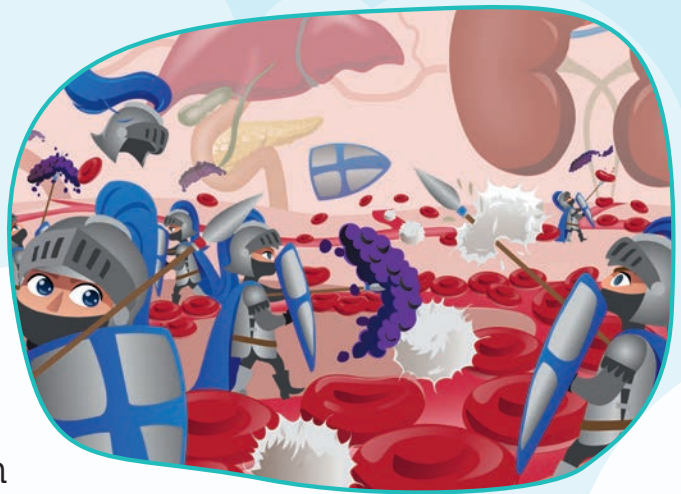
Een onderdeel van je immuunsysteem is het complement-systeem; dit zijn de ridders in het leger die op de uitkijk staan. Zij herkennen elke indringer in je lichaam. Zodra ze een indringer hebben gezien, roepen ze snel de rest van het leger erbij om te helpen. Als je aHUS hebt, is je eigen complementsysteem té actief.



Zie je lichaam als een stad met allemaal wegen. Dat zijn je bloedvaten. Normaal gesproken zijn die wegen rustig en houden de ridders de wacht. Zij staan klaar om je lichaam te beschermen tegen indringers, zoals bacteriën en virussen.

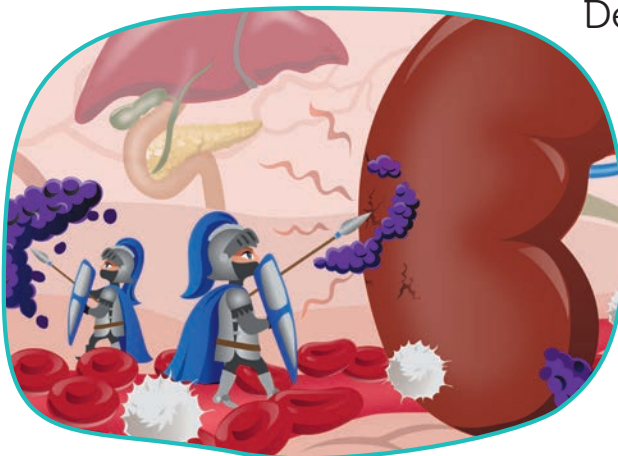
Over aHUS

Heb je aHUS dan zien de ridders overal indringers, zelfs als die er helemaal niet zijn. Ze gaan in de aanval en stormen met z'n allen door de bloedvaten. Hierbij beschadigen ze de bloedvaten en juist de kleine bloedvaten in de nieren.



Bij aHUS ontstaan er beschadigingen, of wondjes, in de kleine bloedvaten van je lichaam.^{4,5} Je kunt het vergelijken met wanneer je op je knie valt. Er ontstaat dan een korstje op de wond. Ook op de wondjes in de kleine bloedvaten ontstaat een korstje. De bloedvaten zijn heel klein. Als er een korstje ontstaat, dan kan het bloedvat verstopt raken, en kan het bloed er niet goed meer doorheen.

Bij aHUS gebeurt dit in de bloedvaten van je nieren. Je nieren verwijderen afvalstoffen uit je bloed en zorgen dat je deze afvalstoffen uitplast. Als de bloedvaten in je nieren beschadigd raken, kunnen de nieren minder goed hun werk doen.



De afvalstoffen
stapelen zich dan
op en je gaat je
ziek voelen.

Dank je wel voor de uitleg.
Nu begrijp ik beter wat ik heb.

Graag gedaan, Emma.
Wij gaan jou en je ouders
de komende tijd goed
helpen en al jullie vragen
beantwoorden.



Dit is Ben

Een paar uur later zit Jenny achter de balie op de kinderafdeling. Terwijl ze op haar computer werkt, komt Ben binnen. Hij is tien jaar en heeft meer dan een week in het ziekenhuis gelegen. Hij kijkt een beetje verdrietig.

Hallo, Ben! Ik hoorde dat je vandaag naar huis mag. Ben je daar blij mee?

Ik heb er wel zin in, maar ik vind het ook spannend. Ik weet niet zeker wat er zal gebeuren als de ziekte terugkomt.



Bij sommige kinderen kan de ziekte terugkomen en de dokters kunnen niet voorspellen bij wie de ziekte nu wel of juist niet terugkomt. Wel is het belangrijk om je ouders te vertellen als je je niet lekker voelt en als je het gevoel hebt of je merkt dat er sommige dingen weer net zijn zoals bij de eerste keer. Soms kom je dan naar het ziekenhuis om je bloed en plas te controleren. Zo kunnen we zien of de ziekte terug is. Als dat het geval is, kan de dokter je goed helpen.





Maar kan ik niet
beter hier blijven
zodat ik de hele
tijd dokters en
verpleegkundigen
om me heen heb?

Maar dan ga je je vrienden,
school en het buiten
spelen vast heel erg missen.
Ziekenhuizen zijn voor
mensen die de hele dag hulp
nodig hebben. Sommige
mensen met aHVS moeten
langer in het ziekenhuis
blijven, maar voor jou is dat
gelukkig niet nodig. Zo lang
als het nodig is, kom je naar
het ziekenhuis om medicijnen
te halen. Zo houd je aHVS
onder controle en kun je
lekker met je vriendjes spelen
en bijvoorbeeld met je familie
naar de bioscoop.



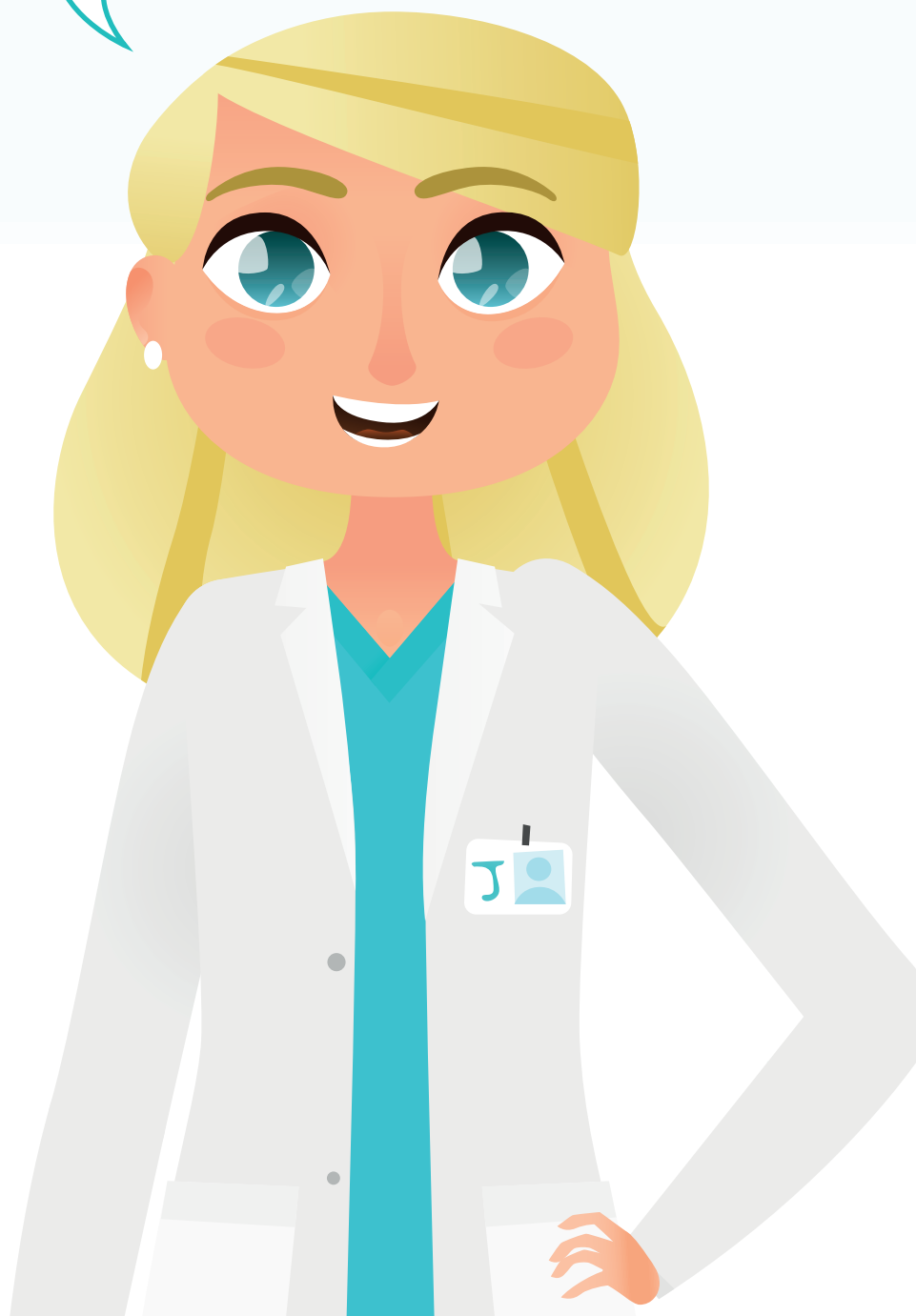
Maar hoe weet ik wat ik moet doen als ik me niet goed voel.

Om Ben en zijn ouders te helpen, geeft Jenny nog informatie mee over aHUS en de behandeling in het ziekenhuis. In het ziekenhuis krijgen sommige kinderen met aHUS, zoals Ben, hun medicijnen op de dagbehandeling.

Na het gesprek met Jenny gaat Ben opgelucht naar huis. Jenny zwaait hem en zijn ouders uit en gaat verder met haar werk.



Je ouders, je dokter en ik zijn er voor je om jou goed in de gaten te houden. En je zult snel zelf leren waar je op moet letten. Probeer goed voor jezelf en je lichaam te zorgen. Merken jullie dat er iets mis is, bel dan meteen de dokter.



Nicole's verhaal

Aan het einde van de dag heeft Jenny een afspraak met Nicole. Nicole is veertien jaar en heeft aHUS. Ze weet inmiddels veel over haar ziekte en over hoe ze ermee om kan gaan.

Na haar gesprekken met Emma en Ben denkt Jenny na: is het moeilijk om met aHUS te leven? Dat verschilt voor iedereen. Veel kinderen met aHUS voelen zich gewoon goed en kunnen met alles meedoen. Soms moet je extra goed opletten als je een keertje ziek wordt, zoals bij een griepje of verkoudheid. Dan kan het zijn dat de 'ridders' in je lichaam harder gaan werken. Daarom worden soms je bloed en plas extra gecontroleerd, om goed in de gaten te houden dat alles goed blijft gaan.



Het is soms best spannend om aHUS te hebben. Meestal voel ik me goed en kan ik gewoon meedoen met alles, zoals sporten of naar school gaan. Soms moet ik extra opletten als ik een griepje heb, maar ik probeer altijd zoveel mogelijk leuke dingen te doen. Zo wil ik natuurlijk ook meedoen met het eindfeest op school!

Wat geweldig!

Je kunt veel dingen gewoon doen, maar het is belangrijk dat je goed naar je lichaam luistert. Bespreek met je arts wat wel en niet goed voor je is. Zo blijf je in goede gezondheid en kun je doen wat je leuk vindt. En bedenk: het is niet erg als je een keertje iets moet overslaan. Je gezondheid is het allerbelangrijkste.



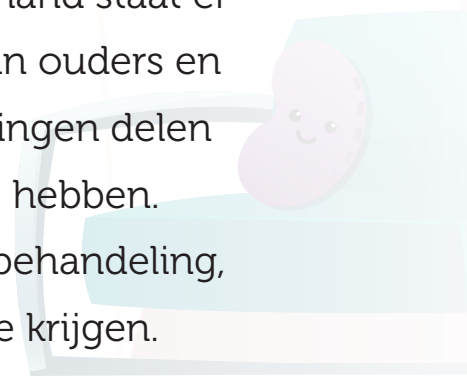
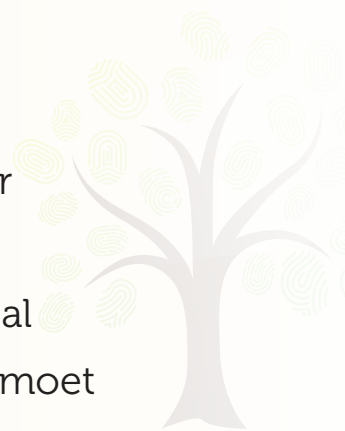




Jenny kijkt Nicole na terwijl ze bij haar vader in de auto stapt. Het was een drukke, maar mooie dag met Emma, Ben en Nicole: drie kinderen met aHUS, elk in een andere fase van hun ziekte.

Emma is net begonnen met haar behandeling en gaat, samen met haar ouders, leren wat aHUS is en hoe ze hiermee om kunnen gaan. Ben heeft al langer aHUS en weet al beter wat hij moet doen als hij klachten krijgt. En dan Nicole: zij heeft haar ziekte goed onder controle en kijkt met vertrouwen naar de toekomst.

Jenny weet als geen ander dat de weg soms lang en spannend kan zijn voor kinderen met aHUS, maar niemand staat er alleen voor. Er is altijd steun van ouders en zorgverleners, en je kunt ervaringen delen met andere kinderen die aHUS hebben. Samen, en met een passende behandeling, is aHUS goed onder controle te krijgen.



Meer informatie over aHUS

In Nederland is er een speciaal expertisecentrum voor mensen met aHUS. In dit centrum werken dokters, verpleegkundigen en andere specialisten die veel kennis hebben over aHUS. Zij helpen kinderen en hun ouders met de beste zorg, beantwoorden vragen en geven advies over de behandeling. Samen zorgen ze ervoor dat jij, je ouders en andere kinderen met aHUS zich goed geholpen en begrepen voelen.

Je staat er dus nooit alleen voor!

Radboudumc

www.radboudumc.nl

Er zijn ook organisaties die je kunnen helpen als je aHUS hebt, zoals de Niervereniging Nederland. Samen met andere kinderen en ouders kun je ervaringen delen en tips krijgen.



www.atypischehus.nl



www.nierstichting.nl