

## **Uitgangspunten**

Het Hemofilie Behandel Centrum (HBC) Groningen behandelt patiënten met hemofilie en aanverwante stoornissen. Er wordt een continuüm van zorg geboden, van preconceptioneel tot aan de ouderdom. De zorg voor de patiënt met hemofilie wordt in de volle breedte geleverd.

De zorg is op maat, toegesneden op de behoefte van de patiënt en het gezin en passend binnen de omstandigheden. De hemofiliezorg is gericht op een leven met zo min mogelijk beperkingen, waarbij beoogd wordt de zelfredzaamheid van de patiënt en het gezin te bevorderen.

Samenwerking, zowel binnen het HBC als met zorgverleners binnen en buiten het UMCG staat hoog in het vaandel. Het HBC baseert zich op de richtlijnen en kwaliteitseisen zoals die vanuit de Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaren worden vastgesteld.

Dit document beschrijft in grote lijnen het HBC Groningen. Procedures en afspraken zijn in meer detail schriftelijk vastgelegd, en beschikbaar via [www.hematologiegroningen.nl](http://www.hematologiegroningen.nl), tabblad 'Hemofiliebehandelcentrum'.

## **Organisatie**

Het HBC Groningen is een samenwerkingsverband tussen de secties Hematologie/Oncologie van de afdeling Kindergeneeskunde en de afdeling Hematologie. Het HBC wordt gezamenlijk geleid door een kinder- en een volwassenhemofiliebehandelaar.

Het HBC is zowel binnen Nederland als binnen Europa gecertificeerd. Het HBC is erkend als Expertisecentrum voor Zeldzame Ziekten en onderdeel van de ERN EuroBloodNet.

### Plaats binnen organisatie

De kinder- en volwassen helft van het HBC maken deel uit van resp. de afdeling Kindergeneeskunde en Hematologie. Het HBC trekt inhoudelijk gezamenlijk op naar andere disciplines binnen het UMCG, zoals klinische genetica, obstetrie, maatschappelijk werk, kaakchirurgie, revalidatie, orthopedie en laboratoriumgeneeskunde.

### Integratie

Overleg tussen kinder- en volwassenhemofiliebehandelaren vindt wekelijks plaats tijdens het klinisch-laboratoriumoverleg stolling (KLOS). Daarnaast is er eenmaal per maand een overleg tussen artsen en verpleegkundigen. Laagdrempelig vindt gericht overleg plaats, om expertise en ervaring te kunnen delen maar ook om het eigen handelen te toetsen. Er is 6-8 maal per jaar een gemeenschappelijk gezinsspreekuur, waarbij de kinder- en volwassen behandelaar gezamenlijk patiënten in gezins/familieverband zien. Het HBC richt gemeenschappelijk de hemofilie-specifieke functies in het EPD in.

### Onderzoek

Het HBC participeert zo veel mogelijk gezamenlijk in onderzoeksprojecten, zowel investigator-initiated als vanuit de industrie. Vanuit het HBC wordt eigen, patiëntgebonden, onderzoek opgezet.

### Opleiding en onderwijs

Het HBC participeert in het geneeskundecurriculum en in de opleiding van kinderhematologen, internist-hematologen en internist-vasculair geneeskundigen.

### Positie in Nederland

Het HBC participeert actief in de Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaren en in de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Verpleegkundigen (NVVHV). Het HBC bevordert actief deelname van patiënten in Hemoned, het register van personen met hemofilie en aanverwante aandoeningen in Nederland.

### **Patiëntenstroom**

Het HBC biedt zorg aan alle patiënten met en draagsters van hemofilie A en B, en patiënten met de ziekte van Von Willebrand, andere stollingsfactordeficiënties en erfelijke trombocytopathieën binnen de eigen regio. Conform de landelijke afspraken kan een deel van de zorg gedelegeerd worden aan andere zorgverleners binnen de regio.

Binnen de structuur van het HBC wordt ook verzorgd:

- evaluatie en diagnostiek van patiënten met verhoogde bloedingsneiging
- diagnostiek en behandeling van patiënten met trombotische problemen

Het HBC biedt zorg:

- klinisch en poliklinisch
- consultatief, zowel binnen het UMCG (in persoon of telefonisch) als daarbuiten (telefonisch)

Voor alle patiënten wordt een behandelplan opgesteld, dat binnen het elektronisch patiënten dossier voor alle artsen binnen het UMCG in te zien is. De patiënt heeft ook een exemplaar in bezit, evenals de huisarts en eventueel andere behandelaren.

Naast de individuele zorg organiseert het HBC voorlichtingsavonden voor (ouders van) patiënten met hemofilie en andere stollingsziekten.

### **Deskundigheid**

De hemofiliebehandeling wordt uitgevoerd door/onder verantwoordelijkheid van een ervaren kinderarts- of internist-hematoloog. Voor zowel de volwassen- als de kinderbehandeling wordt deze functie door tenminste twee personen ingevuld. Bij afwezigheid van de kinder- of volwassenbehandelaars wordt wederzijds achterwacht geboden.

Een deel van medische behandeling wordt gedelegeerd aan andere artsen, al dan niet in opleiding.

Binnen het team werken ervaren en goed opgeleide hemofilieverpleegkundigen.

Gestreefd wordt naar permanente beschikbaarheid binnen kantoor tijden.

Artsen en verpleegkundigen volgen bij- en nascholing via hun respectievelijke beroepsverenigingen.

### **24-uurs bereikbaarheid**

Eerste aanspreekpunt voor bekende patiënten binnen kantoor tijden zijn de verpleegkundigen. In alle andere situaties is een van de artsen aanspreekbaar. Ook buiten kantoor tijden wordt 24h bereikbaarheid gegarandeerd. Deels wordt deze ingevuld door dienstdoende kinderartsen/internist-hematologen, deels door stollingsartsen. Voor overleg is altijd een hemofiliebehandelaar bereikbaar.

Patiënten, zowel eigen als passanten, hebben op dezelfde manier 24-uurs toegang tot hemofiliezorg.

### **Laboratorium**

Het UMCG Laboratoriumcentrum verzorgt 24-uurs routine en speciële stollingsbepalingen, inclusief alle factorbepalingen en remmertesten. Voor speciële bepalingen buiten

kantoortijden is een analist oproepbaar, via de dienstdoende stollingsarts/internist-hematoloog of via de dienstdoende klinisch chemicus.

### **Uitgifte van stollingsproducten, financiering, registratie en administratie**

Patiënten die thuis stollingsfactoren gebruiken bestellen die via de hemofilieverpleegkundige van de kinder- of volwassenafdeling. Producten worden afgeleverd door de ziekenhuisapotheek via de poliklinische apotheek 'De Sprong'. Het HBC zet zich binnen het ziekenhuis proactief in om beschikbaarheid van stollingsfactoren te garanderen. Keuzes tussen producten worden gemaakt door het HBC. Primair staat het patiëntenbelang, het HBC neemt ook zijn verantwoordelijkheid binnen het UMCG en de maatschappij. Het UMCG is aangesloten bij de centrale inkoop van stollingsfactoren via de inkoopcombinatie Ziekenhuis Apotheken. Academische Ziekenhuizen (iZAAZ).

Patiënten zijn verantwoordelijk voor het documenteren van hun gebruik van stollingsfactorconcentraten, bij voorkeur via de Vaste Prik app. Het HBC administreert aangevraagde stollingsfactorconcentraten, de ziekenhuisapotheek registreert uitgegeven preparaten.

Auteurs:

Drs. H.L Hooimeijer, kinderarts-hematoloog

Prof.dr. K. Meijer, internist-hematoloog

Augustus 2020