



Hemofilie Behandelcentrum)

Praktische informatie voor (ouders van) patiënten met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen

Inleiding

In het Hemofilie Behandelcentrum van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) worden zowel kinderen als volwassenen met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen behandeld.

Het Hemofilie Behandelcentrum is verdeeld over twee poliklinieken:

- Voor kinderen: de polikliniek Kinderhematologie-Oncologie.
- Voor volwassenen: de Stollingspolikliniek.

In deze folder kunt u meer lezen over het Hemofilie Behandelcentrum. U leest eerst de gang van zaken per polikliniek. Vervolgens leest u meer over zaken die voor kinderen en volwassenen gelijk zijn, zoals het bestellen van nieuwe medicatie.

Polikliniek Kinderhematologie-Oncologie

Interne bereikbaarheid

U vindt de polikliniek Kinderhematologie-Oncologie op Poortweg 15.

U bereikt de polikliniek via de hoofdingang van het UMCG. De begane grond is opgedeeld in binnenstraten. U gaat rechtsaf naar de Poortweg en loopt rechtdoor, totdat u links Poortweg 15 ziet.

Het multidisciplinaire behandelteam

Het team, dat kinderen met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen behandelt en begeleidt, bestaat uit:

Dhr. dr. R.Y.J. Tamminga	kinderarts hematoloog/oncoloog
Mw. drs. H.L. Hooimeijer	kinderarts hematoloog/oncoloog
Mw. drs. M.A. Stein-Wit	kinderarts hematoloog/oncoloog
Mw. drs. M.E. Jansen	verpleegkundig consulent kinderhemofilie-hematologie
Mw. M.A. Douma	kinderhemofilie-hematologie verpleegkundige
Mw. dr. G.E. van der Wal	kinderrevalidatiearts
Mw. A.K. Hegeman	kinderfysiotherapeut
Mw. E. Vermaat	maatschappelijk werkster

Spreekuur kinderoncologie-hemofilie

Iedere dinsdagmiddag en donderdagmiddag zijn er spreekuren voor kinderen met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen en hun ouder(s)/verzorger(s).

Een keer per maand, op woensdagmiddag, is er voor kinderen en ouders met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen het gezinsspreekuur.

U ontvangt een brief met een oproep voor het spreekuur.

Als u verhinderd bent, wilt u dan zo spoedig mogelijk contact met ons opnemen? Wij kunnen de plek dan voor een andere patiënt gebruiken.

Bij tussentijdse vragen of problemen is het altijd mogelijk een afspraak tussendoor te maken. De polikliniek is bereikbaar op werkdagen tussen 8.30 - 12.00 uur op telefoonnummer (050) 361 27 40.

Bloedprikken

Aansluitend aan een consult op de polikliniek is het soms nodig dat er bloed bij uw kind geprikt moet worden. Dit kan op de polikliniek zelf plaats vinden.

Vragen

Heeft u vragen, neemt u dan contact op met één van de leden van het behandelteam. Het is handig het behandelplan van uw kind bij de hand te hebben als u belt.

- De verpleegkundig consulent en hemofilieverpleegkundige zijn van 8.30 - 16.30 uur bereikbaar via de telefooncentrale van het UMCG, telefoonnummer (050) 361 6161. Vraagt u naar toestel 46428 of toestel 69840. Zo nodig overleggen zij met de kinderoncoloog-hematoloog.
- Indien beide toestellen niet beantwoord worden vraagt u via de telefooncentrale van het UMCG, telefoonnummer (050) 361 61 61, naar de dienstdoende kinderoncoloog-hematoloog.
- Buiten kantooruren kunt u voor spoedeisende zaken bellen met de dienstdoende kinderoncoloog-hematoloog via de telefooncentrale van het UMCG, telefoonnummer (050) 361 61 61 en vraagt u naar de dienstdoende kinderoncoloog-hematoloog.

Belangrijk

Uw kind heeft een bloeding, wat dan?

In geval van een bloeding neemt u:

- tijdens kantooruren contact op met de hemofilieverpleegkundige, telefoonnummer (050) 361 61 61 en vraagt u naar toestel 46428 of toestel 69840.
- buiten kantooruren contact op met de dienstdoende kinderoncoloog-hematoloog, via de telefooncentrale van het UMCG, telefoonnummer (050) 361 61 61. Na overleg kunt u overdag en 's avonds, indien noodzakelijk, terecht op de polikliniek Algemene Kindergeneeskunde.

U vindt de polikliniek Algemene Kindergeneeskunde op de begane grond van Poortweg 14. 's Nachts en in het weekend gaat u, na overleg, naar de Spoedeisende Hulp (SEH) van het UMCG. U vindt de SEH in de ontvangsthuis links van de informatiebalie. De SEH wordt duidelijk aangegeven.

Meld (tandheelkundige) ingrepen

Als uw kind een operatieve ingreep moet ondergaan, moet dit altijd in een Hemofilie Behandelcentrum plaatsvinden. Als er sprake is van een (tandheelkundige) ingreep, moet de chirurg of de tandarts altijd op de hoogte zijn van de verhoogde bloedingsneiging bij uw kind. Omgekeerd moet de polikliniek Kinderhematologie-Oncologie van het UMCG op de hoogte zijn van de aanstaande ingreep. De stollingsmaatregelen rondom de ingreep kunnen dan tijdig worden genomen. Zodra u weet wanneer de ingreep bij uw kind plaats vindt, geeft u dit zelf door aan de polikliniek Kinderhematologie-Oncologie.

Stollingspolikliniek

Interne bereikbaarheid

U vindt de Stollingspolikliniek op Fonteinstraat 17.

U bereikt de polikliniek:

- Via de hoofdingang van het UMCG gaat u linksaf naar de Fonteinstraat en loopt u rechtdoor totdat u links Fonteinstraat 17 ziet.
- Vanuit Parkeergarage/ ingang Noord bereikt u de Stollingspolikliniek door rechtsaf het ziekenhuis in te lopen. Voorbij de informatiebalie bevindt Fonteinstraat 17 zich aan uw rechterkant.

Team

Het team van de Stollingspolikliniek dat hemofiliepatiënten en patiënten met aanverwante stollingsstoornissen behandelt en begeleidt bestaat uit:

Mw. prof. dr. K. Meijer
Mw. dr. A.B.U. Mäkelburg
Mw. M.A.J. Voskuilen
Mw. F. Yspeerd

internist-hematoloog
internist-hematoloog
verpleegkundig specialist hemofilie
verpleegkundig consulent hemofilie

Spreekuur Stollingspolikliniek

Iedere woensdagochtend van 8.30 - 11.30 uur heeft de Stollingspolikliniek spreekuur voor patiënten met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen.

Iedere maandagmiddag is er een spreekuur voor algemene stollingsstoornissen.

U ontvangt een brief met een oproep voor één van beide spreekuren. Als u verhinderd bent, wilt u dan zo spoedig mogelijk contact met ons opnemen? Wij kunnen uw plek dan voor een andere patiënt gebruiken.

De Stollingspolikliniek is bereikbaar op werkdagen tussen 8.00 -16.30 uur op telefoonnummer (050) 361 27 91.

Bloedprikken op de Prikpoli

Aansluitend aan een consult op de Stollingspolikliniek is het soms nodig dat u bloed laat prikken. Dit kunt u laten doen op de Prikpoli. De Prikpoli bevindt zich op Fonteinstraat 13. De Prikpoli is op maandag, woensdag en donderdag geopend van 8.00 - 17.00 uur en op dinsdag en vrijdag van 7.30 - 17.00 uur.

Vragen

Heeft u vragen, neemt u dan contact op met één van de leden van het team. Het is handig uw Behandelplan bij de hand te hebben als u belt. De leden van het team zijn als volgt bereikbaar:

- De verpleegkundig specialist hemofilie en de hemofilieverpleegkundige zijn van 8.30 - 16.30 uur bereikbaar via telefoonnummer (050) 361 93 93. Zo nodig overleggen zij met de hematoloog.
- Indien de verpleegkundig specialist hemofilie of de hemofilieverpleegkundige niet bereikt worden kunt u contact opnemen met de secretaresse van de polikliniek op telefoonnummer (050) 361 27 91.
- Buiten kantooruren kunt u voor spoedeisende zaken bellen met de dienstdoende stollingsarts via de telefooncentrale van het UMCG, telefoonnummer (050) 361 61 61 en vraagt u naar de dienstdoende stollingsarts.

Belangrijk

Een bloeding, wat dan?

In geval van een bloeding neemt u:

- tijdens kantooruren contact op met de hemofilieverpleegkundige, telefoonnummer (050) 361 93 93.
- buiten kantooruren contact op met de dienstdoende stollingsarts, via de telefooncentrale van het UMCG, telefoonnummer (050) 361 61 61. Na overleg kunt u, indien noodzakelijk, terecht op de Stollingspolikliniek of de Spoedeisende Hulp (SEH) van het UMCG. U vindt de SEH in de ontvangsthuis links van de informatiebalie. De SEH wordt duidelijk aangegeven.

Meld (tandheerkundige) ingrepen

Als u een operatieve ingreep moet ondergaan, moet dit altijd in een Hemofilie Behandelcentrum plaatsvinden. Als er sprake is van een (tandheerkundige) ingreep, dan moet de chirurg of de tandarts altijd op de hoogte zijn van uw verhoogde bloedingsneiging. Omgekeerd moet de Stollingspolikliniek van het UMCG op de hoogte zijn van de aanstaande ingreep. De Stollingsmaatregelen rondom de ingreep kunnen dan tijdig worden genomen. Zodra u weet wanneer de ingreep plaats vindt, geeft u dit zelf door aan de Stollingspolikliniek.

Hemofilie Behandelcentrum

Daar waar 'u' staat kan natuurlijk ook 'uw kind' worden gelezen.

Behandelplan, logboek en SOS kaartje

Voor iedere patiënt, zowel kind als volwassene, wordt een (individueel) behandelplan opgesteld. Daarnaast krijgt u een logboek waarin u het gebruik van de stollingspreparaten moet bijhouden. Op de polikliniek krijgt u uitleg over het noteren van het aantal eenheden, de chargenummers en de reden van gebruik. Het is belangrijk dat u het logboek en het behandelplan altijd meeneemt naar het Spreekuur op de polikliniek en eventueel naar de Spoedeisende Hulp (SEH).

Bij elk bezoek aan één van de poliklinieken van het Hemofilie Behandelcentrum wordt aan de hand van het logboek gekeken of uw behandelplan nog klopt of dat dit moet worden aangepast. Na ieder bezoek aan het spreekuur krijgt u een nieuw behandelplan thuisgestuurd.

U krijgt van ons ook een SOS kaartje waarop uw gegevens en de contactgegevens van het Hemofilie Behandelcentrum vermeld staan.

Het behandelplan en het SOS kaartje zijn bedoeld om u een veilige behandeling te kunnen geven. Het is daarom raadzaam dat u het behandelplan en het SOS kaartje altijd bij u draagt. In noodsituaties kunnen deze overhandigd worden.

Stollingspreparaten

Sommige patiënten die behandeld worden voor hun hemofilie of aanverwante stollingsstoornissen gebruiken stollingspreparaten.

In het UMCG worden de stollingspreparaten door de ziekenhuisapotheek geleverd.

De stollingspreparaten moeten worden besteld via één van de poliklinieken van het Hemofilie Behandelcentrum, minimaal drie weken voordat de voorraad op is.

Bestellen van stollingspreparaten

Polikliniek Kinderhematologie-Oncologie

- Bij voorkeur via de mail op hemofilie@bkk.umcg.nl
Bestelt u via de mail, dan ontvangt u een mail retour ter bevestiging van de ontvangst van uw bestelling.
- Op dinsdag, woensdag, en donderdag van 8.30 - 16.30 uur via de verpleegkundig consulent of hemofilieverpleegkundige. Bereikbaar via de telefooncentrale van het UMCG, telefoonnummer (050) 361 61 61. Vraagt u naar toestel 46428 of toestel 69840.

Stollingspolikliniek

- Op maandag t/m vrijdag van 8.30 - 16.30 uur via telefoonnummer (050) 361 93 93.
- Of via de mail hemofilie@onco.umcg.nl. Let wel, de mail wordt op maandag t/m vrijdag eenmaal per dag gelezen. Bestelt u via de mail, dan ontvangt u een mail retour ter bevestiging van de ontvangst van uw bestelling.

Om de stollingspreparaten te kunnen bestellen moet u de volgende gegevens doorgeven:

- Naam en geboortedatum.
- Naam stollingspreparaat.
- Aantallen per afvulling (bijv. 500/1000/2000 IE).
- Op welke datum u de stollingspreparaten af wilt halen bij de Poliklinische Apotheek UMCG.

Afhalen van stollingspreparaten

- U kunt de stollingspreparaten volgens afspraak afhalen bij de Poliklinische Apotheek UMCG op Fonteinstraat 19.
Hier kunt u via het nummerapparaat bij de balie aangeven dat u alleen komt voor het afhalen van medicatie.
- Ook voor naaldencontainers kunt u terecht bij de Poliklinische Apotheek UMCG.
- De Poliklinische Apotheek UMCG is geopend op maandag t/m vrijdag van 8.30 - 20.00 uur en op zaterdag van 10.00 - 14.00 uur.
Tijdens openingstijden is de apotheek telefonisch bereikbaar via telefoonnummer (050) 361 07 11.

Na sluitingstijd en op zon- en feestdagen kunt u terecht bij de Martini Apotheek, via telefoonnummer (050) 524 57 00.

Vakantie

Bekijk, voordat u op vakantie gaat, waar het dichtstbijzijnde Hemofilie Behandelcentrum op uw vakantieadres is, zodat u in een acute situatie weet waar u naar toe moet gaan.

Gebruikt u thuis stollingspreparaten, bestelt u dan minimaal vier weken voor aanvang van uw vakantie een nieuwe voorraad stollingspreparaten.

Houdt u er rekening mee dat tussen Kerst en Oud & Nieuw de levering van stollingspreparaten beperkt is. Geeft u daarom in deze periode tijdig uw bestelling door.

Heeft u een buitenlandse medische verklaring en/of douaneverklaring nodig, vraagt u deze dan minimaal vier weken van te voren aan, gelijktijdig met uw bestelling.

Extra informatie is te vinden op hemophiliatravelguide.com

Op de website van de World Federation of Hemophilia wfh.org kunt u terecht voor informatie over hemofilie en reizen naar het buitenland. Tevens kunt u hier informatie vinden over Hemofilie Behandelcentra in de hele wereld.

Activiteiten voor patiënten

Een keer per jaar (in het najaar) organiseert het Hemofilie Behandelcentrum een informatieavond voor (ouders van) hemofiliepatiënten en patiënten met aanverwante stollingsstoornissen. Tijdens deze avond worden thema's over dit onderwerp behandeld.
U krijgt een uitnodiging voor deze avond thuisgestuurd.

Voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact

Bij de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten (NVHP) kunt u terecht voor verschillende folders over hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen. Daarnaast behartigt de NVHP de belangen van haar leden en organiseert de vereniging lotgenotencontact. Het Hemofilie Behandelcentrum adviseert u lid te worden van deze vereniging.
Meer informatie vindt u op nvhp.nl

Vragen

Heeft u na het lezen van deze brochure vragen, dan kunt u deze op werkdagen tussen 8.30 - 16.30 uur stellen aan één van beide poliklinieken van het Hemofilie Behandelcentrum.
Meer informatie over het Hemofilie Behandelcentrum vindt u op hematologiegroningen.nl

Patiënteninformatie VLK356, december 2020