

Algemene informatie voor patiënten met hemofilie A en B

Onderstaande informatie heeft de afdeling hematologie van het UMCG samengesteld om u zo goed mogelijk over uw traject bij ons te informeren.

Veel informatie over de afdeling, ziektebeelden (inclusief diagnostiek en behandeling), verrichtingen en andere voor u interessante informatie (bijvoorbeeld over patiëntenverenigingen) kunt u vinden op onze website:

[Patiënteninformatie - Hematologie Groningen](#)

U ontvangt deze informatie omdat bij u hemofilie A of B is vastgesteld, of omdat u hierop onderzocht wordt. Deze informatie is bedoeld als eerste uitleg en om u inzicht te geven in het traject dat wij samen met u zullen doorlopen..

Inleiding

Wat is hemofilie?

Hemofilie is een erfelijke stollingsstoornis waarbij het bloed niet (goed) stolt. De oorzaak is een tekort aan, of niet goed werkende, stollingsfactor in het bloed, namelijk Factor VIII (hemofilie A) of Factor IX (hemofilie B). Hierdoor heb je een grotere kans op bloedingen, blauwe plekken, (na)bloeden na een ingreep en grotere bloedingen na bijvoorbeeld een ongeval.

Hoe vaak komt hemofilie voor?

Hemofilie is een zeldzame erfelijke ziekte en treft voornamelijk mannen.

Naar schatting komt het wereldwijd bij ongeveer één op de tienduizend mensen voor. In Nederland zijn er naar schatting 1.800 tot 2.200 mensen met hemofilie.

Hemofilie A komt zes keer vaker voor dan hemofilie B.

Hemofilie kent verschillende vormen van ernst die wordt aangeduid met het percentage stollingsfactor in het bloed

- Ernstige hemofilie: < 1%
 - Matige hemofilie: 1 – 5%
 - Milde hemofilie: 5 – 50%
 - Normaal heeft iemand 50 – 150% stolling
-
- **Ernstige hemofilie** kenmerkt zich door het spontaan optreden van bloedingen, met name in gewrichten en spieren. Iemand met deze vorm van hemofilie kan last hebben van ernstig nabloeden na operaties of het trekken van een kies als niet of onvoldoende behandeld is met stollingsproducten.
 - Bij **matige hemofilie** komen spontane bloedingen veel minder vaak voor. Wanneer dan een bloeding optreedt in een gewricht of spier, is er meestal wel sprake van een aanwijsbare oorzaak, zoals een verkeerde beweging, een val of overbelasting.
 - Bij **milde hemofilie**, dan gaat het niet zozeer om gewrichts- en spierbloedingen, maar betreft het vooral (na)bloedingen bij het trekken van kiezen, na het knippen van amandelen, na operaties of bij ongevallen. (Bron: www.nvhp.nl)

Erfelijkheid

Hemofilie is erfelijk. Omdat de genen met het foutje op het X-chromosoom liggen, krijgen vooral jongens hemofilie. Dit heet X-gebonden recessieve overerving.

(bron: <https://www.erfelijkheid.nl>)

Op de [website van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-patiënten \(www.nvhp.nl\)](http://www.nvhp.nl) kunt u meer lezen over Hemofilie en de behandeling.

Verwijzing naar de Stollingspoli

Uw eerste bezoek aan de stollingspoli

U bent verwezen door uw kinderhematoloog, een medische specialist van een ander ziekenhuis of hemofilie behandelcentrum of uw huisarts naar de stollingspoli omdat u Hemofilie heeft of omdat u daarop onderzocht gaat worden.

Vorbereiding

Het is goed om thuis al uw klachten en eventuele vragen op te schrijven. Zo vergeet u niets tijdens de afspraak. Het kan helpen iemand mee te nemen naar de afspraak: twee horen meer dan één.

Daarnaast is het belangrijk om binnen uw familie na te gaan of er meerdere mensen met hemofilie zijn en wie dat zijn.

Uw eerste afspraak

Voor uw eerste bezoek aan de polikliniek ontvangt u vooraf een brief met daarin de datum, tijd, plaats en naam van de arts. Ook krijgt u informatie over wat u tijdens dit bezoek kunt verwachten.

Tijdens de eerste afspraak

Bij uw eerste gesprek neemt de arts uitgebreid de tijd om uw situatie in kaart te brengen. Daarbij komen onder andere de volgende onderwerpen aan bod:

- Bloedingsklachten: de arts vraagt naar situaties waarin u sneller of meer bloedt dan normaal, zoals neusbloedingen, blauwe plekken, nabloedingen na ingrepen of menstratieklachten en bloedingen in gewrichten.
- Uw algemene gezondheid: hierbij wordt gekeken naar eventuele andere aandoeningen of factoren die invloed kunnen hebben op de bloedstolling.
- Medicatiegebruik: sommige medicijnen kunnen de stolling beïnvloeden. Daarom bespreekt de arts welke middelen u gebruikt, zowel voorgeschreven als zelfzorgmiddelen.
- De familiegeschiedenis met betrekking tot hemofilie en/of bloedingsziekten.

Daarnaast kan de arts een oriënterend lichamelijk onderzoek uitvoeren. Dit is afhankelijk van de ernst van de hemofilie en/of deze nog nader onderzocht moet worden. De focus ligt hierbij vooral op tekenen van schade als gevolg van bloedingen.

Bloedafname na de afspraak

Na het gesprek gaat u naar de prikpoli voor bloedafname. Met dit bloedonderzoek kan worden vastgesteld welke vorm van hemofilie u heeft, als dit nog niet bekend is.

De diagnose wordt zo nodig bevestigd met genetisch (bloed)onderzoek.

Als ook nog andere onderzoeken nodig zijn, dan zal uw arts dat uitleggen.

Uitslagen bloedonderzoek

Er wordt een vervolgspraak ingepland om de uitslagen van het labonderzoek met u te bespreken. Bij sommige onderzoeken duurt het een paar dagen voor de uitslag hiervan bekend is. Het bespreken van de uitslagen kan op de poli, soms kan dit ook telefonisch.

In sommige gevallen zijn aanvullende onderzoeken nodig.

Diagnose en opstellen van een behandelplan

Als de diagnose gesteld is, krijgt u informatie over de aandoening en de mogelijke behandeling. Afhankelijk van het type hemofilie, stellen we samen met u een behandelplan op voor situaties als een bloeding of een ongeluk.

U zult na het spreekuur thuis een schriftelijke kopie van het behandelplan ontvangen samen met een SOS-kaartje.

De brief en het behandelplan kunt u ook terugvinden in MijnUMCG.

Behandeling van Hemofilie

De behandeling van hemofilie is afhankelijk van de ernst van de stollingsstoornis.

Bij een **ernstige** vorm word je vaak uit voorzorg behandeld, met;

- **Stollingsfactor-concentraat** (kunstmatig gemaakt): Factor VIII of IX dit wordt met een injectie in de ader gebracht.
- Een andere, nieuwere behandelmethode is bispecifieke antilichaamtherapie. Het medicijn bootst de ontbrekende factor na. Het wordt met een injectie onder de huid toegediend.

Mensen met een **matige of milde vorm** hebben alleen extra zorg nodig bij operaties, tandheelkundige ingrepen of bij een ongeluk. Of je nou een ernstige of milde vorm hebt, het is altijd belangrijk om op tijd te behandelen om schade te voorkomen.

Behandelmogelijkheden zijn;

- **DDAVP (desmopressine)** (alleen bij hemofilie A): dit medicijn zorgt ervoor dat uw lichaam tijdelijk extra Factor VIII vrijgeeft, waardoor de bloedstolling verbetert. In sommige gevallen moet dit eerst getest worden om zeker te zijn dat de bloedstolling verbetert.
- **Stollingsfactor -concentraat** (kunstmatig gemaakt): Factor VIII of IX dit wordt met een injectie in de ader gebracht.
- **Tranexaminezuur**: dit medicijn helpt om een bloedstolsel langer stevig te houden, bijvoorbeeld bij tandheelkundige ingrepen of hevige menstruaties.
- **Aanvullende maatregelen**: soms zijn eenvoudige adviezen voldoende, zoals het vermijden van bepaalde pijnstillers die de stolling beïnvloeden.

Uw arts of gespecialiseerd verpleegkundige bespreekt welke behandeling in uw situatie het meest passend is.

Kennismaking met de Verpleegkundige

Indien de diagnose hemofilie bij u wordt gesteld gaat u ook kennis maken met de verpleegkundige die gespecialiseerd is in bloedingsziekten. Zij zal u uitgebreid informeren over wat u moet doen bij bloedingen en ingrepen. U krijgt een telefoonkaartje met contactgegevens van het Hemofilie Behandelcentrum mee.

Vervolgafspraken

Patiënten worden periodiek gezien door een hematoloog of een gespecialiseerd verpleegkundige. Tijdens deze afspraken wordt gekeken hoe het gaat, of er nieuwe bloedingsklachten zijn en of er situaties aankomen waarbij extra voorzorg nodig is (bijvoorbeeld een operatie of tandheelkundige ingreep). De frequentie van de controle wordt samen met u in overleg bepaald.

Aanvullende onderwerpen:

Hemofilie Behandelcentrum

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.

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	internist-hematoloog
Mw. dr. A.B.U. Mäkelburg	internist-hematoloog
Mw. M.A.J. Voskuilen	verpleegkundig specialist
Mw. F. Yspeerd	verpleegkundig specialist i.o.
Mw. D.J. Koster	verpleegkundige

Spreekuur Stollingspolikliniek

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

Behandelplan, logboek en SOS-kaartje

Zoals eerder is genoemd wordt voor iedere patiënt, zowel kind als volwassene, een (individueel) behandelplan opgesteld. Bij elk bezoek aan de polikliniek van het Hemofilie Behandelcentrum wordt 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 gebruiken stollingspreparaten thuis.

In het UMCG worden de stollingspreparaten door de Poliklinische Apotheek van het ziekenhuis geleverd. De stollingspreparaten moeten worden besteld via één van de poliklinieken van het Hemofilie Behandelcentrum, minimaal drie weken voordat de voorraad op is.

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 op Fonteinstraat 4. De SEH wordt duidelijk aangegeven.

Meld (tandheekundige) ingrepen

Als u een operatieve ingreep moet ondergaan, moet dit altijd in een Hemofilie Behandelcentrum plaatsvinden. Als er sprake is van een (tandheekundige) 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.

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, behandelplan en/of douaneverklaring nodig, vraagt u deze dan minimaal vier weken van tevoren aan, gelijktijdig met uw bestelling.

Op de website van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten en aanverwante stoornissen (www.nvhp.nl) en de World Federation of Hemophilia (www.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.

Op de website van Haemophilia Centre Locator (hlocator.org/centrelocator/) kunt u informatie vinden over Hemofilie Behandelcentra in Europa.

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

Uw dossier in mijnUMCG

Het dossier in mijnUMCG is het digitale patiëntendossier waarin u zelf zorginformatie kunt inzien en regelen. U vindt hierin uw afspraken, onderzoeksuitslagen, brieven van zorgverleners, medicatieoverzicht en soms vragenlijsten. Ook kunt u (afhankelijk van de afdeling) berichten sturen naar uw behandelteam. Het dossier geeft u meer inzage en regie over uw eigen zorgproces. U kunt iemand uit uw omgeving vragen om u hierbij te helpen. Als het niet lukt kunt u dit altijd bij de aanmeldbalie van de afdeling vragen. Die helpen u graag een account te maken en uitleg te geven wat u waar kunt vinden in mijnUMCG. Heeft u nog geen mijnUMCG? Maak snel een account aan.

Meedoen aan wetenschappelijk onderzoek

We doen in het UMCG wetenschappelijk onderzoek om meer kennis op te doen en nieuwe en betere behandelmethoden te ontwikkelen. Het kan zijn dat uw arts u vraagt om mee te doen aan medisch-wetenschappelijk onderzoek.

HemoNED

Als u patiënt bij ons bent, vragen we u deel te nemen aan HemoNED. Dit is een register waar alle patiënten met een bloedingsziekten in Nederland worden geregistreerd.

Het HemoNED register wil de zorg en behandeling van alle patiënten in Nederland met hemofilie, Hemofilie, zeer zeldzame stollingsfactor deficiënties en erfelijke plaatjesstoornissen in kaart brengen. Bij deze zeldzame aandoeningen waarvoor een effectieve maar ook kostbare behandeling beschikbaar is, is een nationaal patiëntenregister een belangrijk instrument om de behandeling te volgen en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Door het vergelijken van behandelingen en het resultaat daarvan kan gezocht worden naar de beste behandeling. Patiënten kunnen onderling vergeleken worden, maar ook een vergelijking tussen behandelcentra en met andere landen is mogelijk. De gecodeerde medische gegevens in het register zullen voor verschillende doeleinden gebruikt worden:

- Het inzichtelijk maken van het totaal aantal patiënten naar diagnose, stollingsfactorgebruik en behandeluitkomsten (o.a. bloedingen, gewrichtsstatus, kwaliteit van leven).
- Het melden van bijwerkingen aan Lareb (nationaal bijwerkingencentrum) en EUHASS (European Hemophilia Safety Surveillance System).
- Het in kaart brengen van de kwaliteit van zorg en de effectiviteit van behandelingen.

- Het beschikbaar stellen van gegevens voor: overzichtsrapportages o wetenschappelijk onderzoek o studies naar de veiligheid en effectiviteit van nieuwe medicatie.

Op de website van Stichting HemoNed kunt u hier meer over lezen; [Stichting HemoNED - Nederlands Hemofilie Register](#)

Erfelijkheid en zwangerschap

Hemofilie is een erfelijke aandoening (www.erfelijkheid.nl/). Als draagster van hemofilie (A of B) is er bij elke zwangerschap 25% kans op een zoon met hemofilie en 25% kans op een dochter die draagster is. Bij mannen met hemofilie hebben zonen geen hemofilie, dochters zijn allemaal draagster.

Het is mogelijk om in sommige gevallen een mutatieanalyse te doen (in Leiden). Dit kan als de specifieke mutaties die de ziekte veroorzaken binnen de familie bekend zijn.

Als u draagster bent van Hemofilie, is het verstandig om u goed te laten informeren door een gynaecoloog, een internist-hematoloog en een klinisch geneticus. Zij kunnen uitleg geven over de mogelijke risico's tijdens de zwangerschap en de bevalling voor u en jullie kind.

Als er sprake is van een kinderwens of als u zwanger bent, dan is het raadzaam om contact op te nemen met het Hemofilie Behandelcentrum. Samen met de aanstaande moeder en vader stelt de hematoloog het beleid rond de bevalling vast. In dit gesprek wordt ook het advies voor thuisbevalling of bevalling in het ziekenhuis besproken. Afhankelijk van de ernst van de ziekte, kunnen vrouwen met hemofilie het advies krijgen om in het ziekenhuis te bevallen.

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.