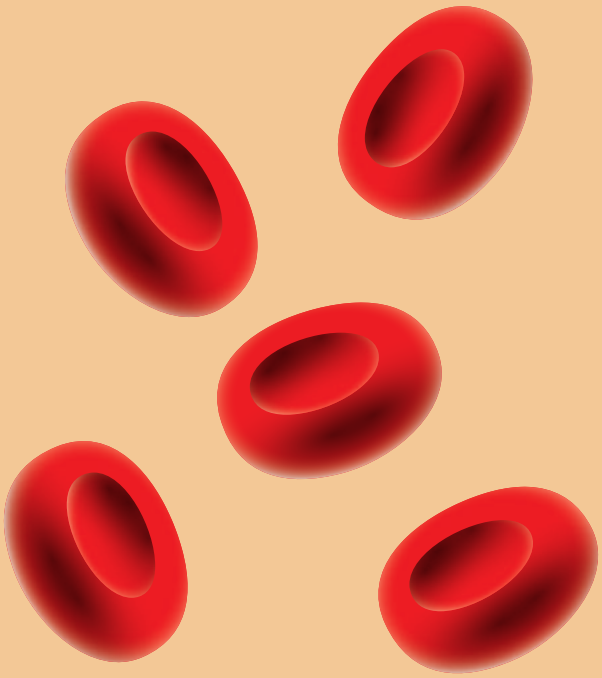
Verworven Hemofilie



Informatiefolder voor patiënten

Inhoudsopgave

Pagina **3** Wat is verworven hemofilie?

Pagina **5** Symptomen

Pagina **5** Gevolgen

Pagina **6** Wat te doen bij bloedingen?

Pagina **7** Behandeling en medicatie

Pagina **8** Behandeling en medicatie tegen bloedingen

Pagina **10** Waar moet u rekening mee houden?

Pagina **11** Tips

Pagina **13** Lotgenoten

Pagina **14** Contact opnemen

Wat is verworven hemofilie?

Verworven hemofilie is een **stollingsziekte**. Bij een stollingsziekte kan het bloed niet goed stollen als er ergens in het lichaam een bloeding is. Bij een bloeding wordt een proces in gang gezet dat bestaat uit verschillende stollingseiwitten, zogenoemde factoren. Bij hemofilie patiënten ontbreekt er één van die factoren. Bij verworven hemofilie is dat **factor 8**. Bij aangeboren hemofilie A ontbreekt factor 8 al vanaf de geboorte. Verworven hemofilie betekent dat het tekort pas later in het leven is ontstaan.

Door problemen in het **immuunsysteem** ziet het lichaam stollingsfactor 8 als indringer. Er worden dan zogenoemde antistoffen gemaakt tegen deze indringer (factor 8 bij verworven hemofilie). Dit is vergelijkbaar met de reactie van het lichaam op een virus of bacterie. Hierdoor gaat het lichaam factor 8 afbreken en wordt het **stollingsproces verstoord**. Het gevolg is dat u een verhoogd risico heeft op ernstige bloedingen. Verworven hemofilie is in tegenstelling tot aangeboren hemofilie **niet erfelijk**.

Wat is verworven hemofilie?

Voor verworven hemofilie wordt u behandeld door een **hematoloog**. Een hematoloog is een arts die zich bezighoudt met bloed. De hematoloog zal een behandelplan maken, deze behandeling kan per persoon verschillen. U kunt meer lezen over de verschillende behandelingen en de bijwerkingen op pagina 7 en 8 van deze folder.

Met verworven hemofilie heeft u een **verhoogd risico op bloedingen** tijdens de actieve fase van de ziekte. De actieve fase is het moment waarop uw stolling niet goed werkt. Door het verhoogde risico op bloedingen zijn er een aantal dingen waar u rekening mee moet houden. Dit kunt u lezen op *pagina 9* van deze folder.

Symptomen

Wanneer u verworven hemofilie heeft, kunt u last hebben van de volgende symptomen:

- Grote blauwe plekken
- Spontane bloedingen
- Hevige menstruatie
- Lang nabloeden na verwonding of ingreep (bijvoorbeeld bij de tandarts)
- Bloedingen in de spieren en gewrichten
- Inwendige bloedingen na ongevallen
- Hersenbloedingen

Gevolgen

De gevolgen van ernstige bloedingen kunnen een blijvend effect hebben op uw gezondheid, zowel lichamelijk als geestelijk. Wanneer uw verworven hemofilie goed onder controle is, kunt u uw gewone leven weer oppakken.
Doordat u een verhoogd risico op bloedingen heeft, zult u misschien aanpassingen moeten maken in uw leven. Enkele van deze aanpassingen kunt u vinden op *pagina 9 en 10*.
Wanneer de verworven hemofilie grote invloed heeft op uw leven, dan kunt u contact opnemen met een psycholoog of huisarts.

Wat te doen bij bloedingen

Een ongeluk zit in een klein hoekje. Wanneer u een bloeding heeft, stolt het bloed minder snel dan bij mensen zonder verworven hemofilie. Bloedingen kunnen ontstaan door een snijwond, maar bijvoorbeeld ook door een stomp of een stoot. Sommige bloedingen zijn onzichtbaar, maar kunnen wel grote gevolgen hebben. Neem bij ongevallen en bloedingen altijd contact op met de stollingspolikliniek of de dienstdoende stollingsarts. De contactinformatie vindt u onderaan deze pagina.
Wanneer u een bloeding heeft, kunt u zelf ook een aantal maatregelen treffen. De belangrijkste zijn: koelen, rust nemen en u kunt bij pijn zo nodig paracetamol nemen. Paracetamol heeft geen effect op de bloedstolling en kunt u dus veilig nemen.

In geval van een bloeding kunt u tijdens kantooruren contact opnemen met de stollingspoli. Op maandag t/m vrijdag van 8:00 - 16:30 uur.

Telefoonnummer: **(050) 361 27 91**

Buiten kantooruren kunt u contact opnemen met de telefooncentrale van het UMCG. Deze kan u doorverbinden met de dienstdoende stollingsarts.

Telefoonnummer: **(050) 361 61 61**

Behandeling en medicatie

Voor verworven hemofilie zijn er verschillende behandelingen. Hieronder vindt u de meest voorkomende behandelmethoden voor verworven hemofilie en de meest voorkomende bijwerkingen daarvan. Er wordt onderscheid gemaakt tussen twee typen behandeling. Er zijn behandelingen tegen verworven hemofilie die de onderliggende oorzaak in het immuunsysteem aanpakken. Daarnaast zijn er behandelingen tegen bloedingen.

Behandelingen tegen verworven hemofilie

Prednison wordt gegeven om te voorkomen dat het lichaam antistoffen maakt tegen factor 8 (het stollingseiwit bij verworven hemofilie). Hierdoor ziet het lichaam de factor 8 niet meer als indringer en zullen de bloedingen minder worden.

De meest voorkomende bijwerkingen van prednison zijn:

- Gewichtstoename door een verhoogde eetlust en het vasthouden van vocht
- Maagklachten
- Verhoogd risico op infecties
- Veranderingen in stemming en slaappatroon
- Verhoogde bloeddruk
- Veranderingen van uw bloedsuikerspiegel

Voor sommige van bovenstaande bijwerkingen is medicatie beschikbaar om deze klachten zo veel mogelijk te beperken.

Behandeling en medicatie

Een behandeling met **prednison** wordt vaak gecombineerd met **cyclofosfamide** of met **rituximab**.

Cyclofosfamide onderdrukt ook de aanmaak van antistoffen tegen factor VIII. De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- Blaasprikkeling. Om dit te voorkomen moet cyclofosfamide 's ochtend worden ingenomen en moet u voldoende drinken in de uren na inname.
- Maag-darm-klachten
- Verhoogd risico op infecties
- Verlaagde waarden van bloedcellen. Hiervoor wordt uw bloed gecontroleerd.
- Haaruitval

Rituximab is gericht tegen de cellen die de antistoffen aanmaken. Het wordt door een infuus gegeven. De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- Rillingen en temperatuurstijgingen bij de toediening. Hiertegen worden uit voorzorg medicijnen gegeven voordat het infuus gestart wordt.
- Verhoogd risico op infecties.
- Minder goed aanslaan van vaccinaties. Overleg bij geplande vaccinaties altijd met uw arts wanneer die het verstandigst toegediend kunnen worden.

Als u bijwerkingen ervaart van de behandeling of gevaccineerd moet worden, overleg dan met uw hematoloog

Behandeling en medicatie tegen bloedingen

Novoseven

U kunt *Novoseven* toegediend krijgen wanneer u een bloeding heeft. *Novoseven* zorgt er voor dat er andere stollingseiwitten worden geactiveerd, waardoor het bloeden sneller stopt.

Novoseven wordt toegediend via een injectie in de ader. Dit kan er voor zorgen dat er irritatie kan ontstaan rondom de plek van de injectie.

Tranexaminezuur

Tranexaminezuur kunt u nemen bij slijmvliesbloedingen. Dit medicijn zorgt ervoor dat uw bloed stolsel minder snel worden afgebroken. Hierdoor zullen de bloedingen minder hevig worden en eerder stoppen. U kunt *tranexaminezuur* ook nemen voor een ingreep bij de tandarts of huisarts, zodat grote bloedingen voorkomen kunnen worden. De meest voorkomende bijwerking is:

- Misselijkheid en braken

Heeft u vragen over het gebruik van de medicatie of over de bijwerkingen? Neem dan contact op met uw hematoloog of huisarts.

Waar moet u rekening mee houden?

Als verworven hemofilie patiënt zijn er een aantal zaken waar u rekening mee moet houden. Zo heeft u een verhoogd risico op bloedingen. Hierdoor moet u met sommige activiteiten voorzichtiger zijn. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

Sporten

Vanwege het verhoogde risico op bloedingen kunt u tijdelijk geen contactsporten beoefenen. Dit zijn sporten zoals rugby, judo en boksen. Wanneer u een sport beoefend waarbij er een grote kans is om te vallen, kunt u het beste een helm dragen. Hierdoor kunt u de kans op hersenbloedingen verkleinen.

Tandarts

Wanneer u naar de tandarts gaat voor een controle, hoeft u geen extra maatregelen te treffen. Wanneer u echter een behandeling krijgt, zoals het trekken van een tand, heeft u meer stollingsmedicatie nodig. Neem hiervoor contact op met de stollingspolikliniek. Laat ook altijd aan uw tandarts weten dat u hemofiliepatiënt bent. Als u behoefte heeft aan pijnstilling na de behandeling, kunt u paracetamol nemen.

Ziekenhuis bezoek

In de periode na uw diagnose zult u regelmatig naar het ziekenhuis moeten. Dit is van belang om het beloop van uw hemofilie in de gaten te houden. U zult regelmatig bloed moeten prikken om te kijken of uw behandeling aanslaat. Houd er rekening mee dat na het bloedprikken de prikplek goed wordt afgedrukt. Dit verkleint de kans op nabloedingen.

Tips

Hieronder staan een aantal handige tips. Deze tips kunnen u helpen bij de omgang met verworven hemofilie:

SOS-kaart.
Een SOS-kaart bevat informatie over uw verworven hemofilie en benodigde medicatie in geval van nood. Omdat u nooit weet wanneer u een bloeding krijgt, is het verstandig altijd uw SOS-kaart mee te nemen. Zo kunnen omstanders of zorgverleners zien dat u hemofiliepatiënt bent en de juiste stappen ondernemen. Deze kaart moet u alleen bij u dragen tijdens de actieve fase van uw ziekte.

Medicatie
Wanneer u andere medicatie wil gebruiken, zoals bijvoorbeeld pijnstillers, vraag dan altijd eerst uw arts of apotheker. Sommige medicijnen hebben invloed op uw bloedstolling of op de werking van uw stollingsmedicatie. De controle door een arts of apotheker kan vervelende bijwerkingen voorkomen. Paracetamol mag u altijd zonder overleg nemen.

Tips

Buitenland

Wanneer u in het buitenland bent, is het fijn om te weten waar u terecht kan bij problemen met uw hemofilie. Er is een app gemaakt waarop u kunt zien waar het dichtstbijzijnde hemofiliecentrum in Europa is. De app heet 'Hemophilia Travel Guide'. De QR-code op deze pagina leidt u naar de app.

Wanneer u op reis bent buiten Europa, dan kunt u op de volgende website terecht voor meer informatie: www.euhanet.org/centrelocator

Lotgenoten

Verworven hemofilie is een zeer zeldzame aandoening. Hierdoor zijn er weinig mensen waarmee u uw ervaringen kunt delen. Voor vragen kunt u altijd terecht bij uw behandelend arts of verpleegkundige. Ook kunt u via de arts of verpleegkundige in contact komen met andere patiënten met (verworven) hemofilie. Verworven hemofilie lijkt op aangeboren hemofilie, met vergelijkbare klachten en behandeling.

U kunt zich daarnaast aansluiten bij de **Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten** (NVHP). De NVHP is een vereniging voor alle patiënten met een stollingsziekte.
In het UMCG wordt jaarlijks een informatieavond georganiseerd door het **Hemofilie Behandelcentrum**. De informatieavond is voor alle patiënten met hemofilie en vergelijkbare stollingsziekten.

Contact

Heeft u vragen of wilt u een afspraak maken?
Neem contact op via:

Stollingspolikliniek UMCG
Op maandag t/m vrijdag van 8.00 - 16.30 uur via telefoonnummer **(050) 361 27 91**

Buiten kantoortijden in geval van spoed of bij bloedingen belt u de telefooncentrale van het UMCG op nummer (050) 3616161 en vraagt u naar de dienstdoende stollingsarts.

Deze folder is gemaakt door Geneeskundestudenten van de Rijksuniversiteit Groningen, met dank aan de deelnemers van ons onderzoek en de afdeling Hematologie van het UMCG.
Juni 2022 - Judith Sluiter (S2924870), Kimberly Bosch (S3649520), Iris Albers (S3186490), Sanne Takens (S3952568)