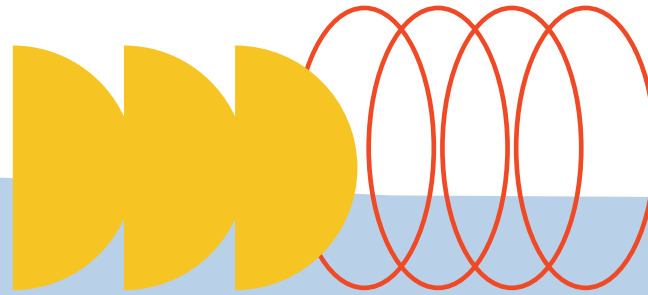




Hemofilie

en de eerste schooljaren



Inleiding

Tegen de tijd dat uw zoon de schoolleeftijd bereikt, heeft u al veel ervaring met de medische en emotionele aspecten van het leven met hemofilie. Inmiddels weet u wat u moet doen bij een bloeding en dat u, als u twijfelt, het hemofiliebehandelcentrum moet bellen.

In de periode dat uw zoon zich ontwikkelde van baby naar peuter en later naar kleuter, heeft u wellicht gemerkt dat iedere levensfase nieuwe aanpassingen vraagt. Terwijl uw zoon leerde kruipen en stappen nam de kans op blauwe plekken en kleine wondjes toe. Dit is bij kinderen zonder hemofilie uiteraard ook het geval. Bij uw kind zullen de blauwe plekken echter sneller optreden en duidelijker zichtbaar zijn. Dat kan opmerkingen of afkeurende blikken uitlokken van burens, vrienden, familieleden en zelfs onbekenden. Het is goed te begrijpen dat deze opmerkingen u boos en/of verdrietig maken. Hierover praten met andere ouders van jonge kinderen met hemofilie kan een waardevolle ondersteuning zijn.

Stap voor stap kan u aan uw zoon uitleggen wat hemofilie is, waarom hij sommige dingen niet mag doen en waarom hij naar het ziekenhuis moet. Misschien begon u hier al eerder mee. Vanaf de leeftijd van twee à drie jaar kan hiermee gestart worden, maar het is niet makkelijk om de aandoening uit te leggen in kindertaal. Als u dit lastig vindt, vraag dan advies aan uw hemofiliearts of -verpleegkundige of aan de patiëntenvereniging (AHVH).

Wanneer uw zoon naar de lagere school gaat wacht er een nieuwe uitdaging. Uw zoon is dan gedurende een groot deel van de dag niet meer dichtbij. Hij leert andere kinderen kennen die misschien vragen stellen over hemofilie. Wellicht vraagt u zich af hoe uw zoon op deze verandering zal reageren en hoe het voor u zal zijn om tijdens de dag de verantwoordelijkheid voor uw zoon over te dragen aan zijn leerkracht en de school. Hopelijk kan deze brochure hulp bieden bij het beantwoorden van deze vragen.





Inhoud

Uw zoon wordt groot.....	4
Hoe praat u met uw zoon over hemofilie?	6
Hoe vertelt u anderen over de aandoening van uw zoon?	7
Contact met andere hemofilie-patiënten en hun families.....	7
Adviezen om uw zoon voor te bereiden op de lagere school	8
De school informeren	8
De leerkracht.....	9
De directeur	9
Overig schoolpersoneel.....	9
Klasgenoten.....	9
Het veilig maken van de omgeving	10
Sporten.....	10
Welke bloedingen kan mijn kind krijgen?.....	11
Blauwe plekken	11
Kleine sneetjes en schaafwonden.....	12
Wisselen van tanden en mond- en neusbloedingen.....	12
Gewrichtsbloedingen.....	13
Spierbloedingen.....	14
Spierbloedingen in de heup of dij.....	15
Zeldzame (ernstige) bloedingen.....	15
Geneesmiddelen	19
Thuisbehandeling: een belangrijke stap naar zelfstandigheid.....	22
De behandeling op lange termijn	23
De erkende Belgische hemofiliebehandelcentra	26
Verklarende woordenlijst:.....	27

Uw zoon wordt groot

Op de lagere school zal uw zoon geleidelijk zelfstandiger worden. Zelfstandigheid en zelfvertrouwen zijn voor ieder kind belangrijke bouwstenen om op te groeien tot een zelfzekere volwassene die goed voor zichzelf kan zorgen. Omdat uw zoon hemofilie heeft, kunnen er momenten zijn waarop het moeilijk is om hem de zelfstandigheid te geven waar hij om vraagt. Het is begrijpelijk dat u bezorgd bent. Tegelijkertijd kan te veel bescherming zijn ontwikkeling belemmeren. Het kan zelfs een tegengestelde reactie uitlokken. Misschien zal uw zoon zich tegen overbezorgdheid afzetten door gevaarlijke situaties op te zoeken of meer risico's te nemen.

Als ouder maakt u zich wellicht zorgen wanneer u voor de eerste keer de zorg over uw zoon aan een ander toevertrouwt. Wellicht nam u deze stap al wanneer uw zoon naar een kinderopvang, oppas of de kleuterschool ging. U zult merken dat dit de overgang naar de lagere school makkelijker maakt.

Bezorg de school een lijst met alle belangrijke informatie, zoals uw telefoonnummer, het telefoonnummer van het hemofiliebehandelcentrum en de namen van uw hemofiliearts en -verpleegkundige. Breng voldoende kopieën mee voor de klastitularis, de directeur, de leerkracht lichamelijke opvoeding en het secretariaat. De juiste informatie overbrengen kan een uitdaging zijn. Het is belangrijk dat de ander bij een bloeding of een val juist kan handelen. Tegelijkertijd is het niet de bedoeling dat ze uw zoon met “fluwelen handschoentjes” benaderen. Uw hemofilieverpleegkundige kan u advies geven. Eventueel kan de verpleegkundige of iemand van de patiëntenvereniging een deel van de informatie delen met de school.



Nuttige adviezen om zelfstandigheid te stimuleren en zelfvertrouwen te vergroten:

- Bloedingen kunnen spontaan ontstaan of na een val of botsing. Uw zoon is de hele dag actief en kleine ongelukjes zijn niet te vermijden.
- Probeer te voorkomen dat uw zoon zich schuldig gaat voelen bij een bloeding. Geef noch uw kind, noch uzelf de schuld.
- Houd rekening met de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van uw zoon. Een kind van vier jaar heeft nog veel toezicht nodig en kan de gevaren zelf niet inschatten. Een achtjarige overziet al veel beter de situatie en kan zelfstandig beslissingen nemen. Uw zoon zal zich gesterkt voelen indien u hem de gepaste verantwoordelijkheid geeft.
- Stimuleer en moedig uw zoon aan bij het leren van nieuwe vaardigheden en geef hem erkenning wanneer het lukt. Ieder kind verdient het om te horen wat hij goed doet.
- Praat met uw zoon over zijn gevoelens, alleen en in aanwezigheid van broertjes of zusjes.
- Maak uw zoon bewust van de uitdagingen die zijn aandoening met zich meebrengt, maar benadruk zeker ook zijn sterke kanten.
- Leg uit dat hij geen "hemofiliepatiënt" is, maar een jongen die hemofilie heeft, net zoals een andere jongen niet goed ziet en daarom een bril draagt of niet goed kan ademen en daarom een geneesmiddel voor astma gebruikt.
- Betrek uw zoon zoveel mogelijk bij zijn hemofiliebehandeling. Leg uit waarom hij op controle moet gaan en wat er in het ziekenhuis zal gebeuren.
- Leg aan uw zoon uit dat het belangrijk is dat hij altijd aangeeft of hij ergens pijn of een letsel heeft. Reageer niet boos wanneer hij opbiecht dat hij iets deed dat eigenlijk niet mocht en daarbij een bloeding heeft gekregen. Bevestig hem in zijn eerlijkheid.
- Hanteer zoveel mogelijk dezelfde regels en grenzen voor uw kind met hemofilie en uw andere kinderen. Sta niet toe dat uw zoon zijn aandoening gebruikt om verantwoordelijkheden of afspraken te omzeilen.
- Kies samen met uw zoon en uw hemofiliearts of -verpleegkundige een leuke en geschikte sport uit. Sporten verbetert niet alleen de spierkracht en de conditie, maar verhoogt ook het zelfvertrouwen.
- Moedig uw zoon aan om een spreekbeurt te houden voor zijn klas over hemofilie. Jullie zullen er veel uit leren en uw zoon is wellicht trots op alles wat hij kan vertellen. U kunt bij uw hemofilieverpleegkundige injectiemateriaal lenen om te tonen.
- Moedig uw zoon aan om deel te nemen aan de kampen of weekends georganiseerd door de patiëntenvereniging (vanaf acht jaar).



Hoe praat u met uw zoon over hemofilie?

Het is belangrijk dat u met uw zoon praat op een niveau dat hij kan begrijpen. Een kind van vijf jaar kan alleen 'oorzaak en gevolg' begrijpen: bijvoorbeeld "je hebt pijn aan je knie, daarom moet je naar de dokter". Op achtjarige leeftijd kan een kind al beter begrijpen hoe het lichaam werkt. Kinderen die in het middelbaar zitten kunnen abstract denken en zich een voorstelling maken van hoe bijvoorbeeld bloedplaatjes eruit zien. Op deze leeftijd kan u ook meer uitleg geven over de duur en de aard van de behandeling.

Spelenderwijs leren omgaan met hemofilie

Een manier om de kennis van uw zoon over hemofilie te vergroten, is het spelen van het 'Wat doe je als...' spel. Hierbij beschrijft u een situatie en vraagt u aan uw zoon wat hij zou doen. U zegt bijvoorbeeld 'je bent net van het klimrek op de speelplaats gevallen', of, 'je vriendje vraagt waarom je een speciaal kaartje bij hebt in je boekentas'. Bij een juist antwoord gaat u verder naar de volgende situatie. Bij een onjuist of onvoldoende antwoord bespreekt u de situatie en bepaalt u samen met hem wat een meer gepast antwoord zou kunnen zijn.

Dit spel vergroot het zelfvertrouwen van uw zoon, zodat hij in staat is om met deze situaties om te gaan. Het kan u als ouder ook meer vertrouwen geven. U kunt het spel bijvoorbeeld spelen voordat het nieuwe schooljaar begint.

Het effect van de aandoening op uw andere kinderen

Zusjes en broertjes van kinderen met hemofilie kunnen het gevoel hebben dat ze op de tweede plaats komen, omdat hun broer met hemofilie veel aandacht krijgt. Daarom is het belangrijk hen zoveel mogelijk te betrekken. Leer hen zoveel mogelijk over hemofilie.

Dit helpt om misverstanden te vermijden en voorkomt dat zij zich onnodig zorgen maken over hun broertje. Hier volgen een aantal praktische richtlijnen.

Nuttige adviezen voor broers en zussen

- Leer hen zoveel mogelijk over hemofilie.
- Stimuleer hen om open met u en hun broertje over hemofilie te praten. Luister goed naar wat ze zeggen en verbeter hen waar nodig.
- Antwoord open en eerlijk op hun vragen en vraag als het nodig is hulp aan uw hemofiliebehandelteam.
- Betrek hen bij de algemene zorg voor hun broertje met hemofilie op een manier die past bij hun leeftijd.
- Verwijt of straf hen niet wanneer uw zoon een bloeding heeft.
- Pas regels en discipline consequent toe bij alle kinderen.
- Breng met ieder kind ook tijd alleen door.



Hoe vertelt u anderen over de aandoening van uw zoon?

Nu uw zoon zelfstandig kan deelnemen aan gesprekken, kan het zijn dat hij ook zelf met anderen praat over hemofilie. Het is belangrijk dat u hem laat beslissen of anderen geïnformeerd worden over zijn aandoening. Als hij aan iemand wil vertellen dat hij hemofilie heeft, bekijk dan samen wanneer en hoe jullie dit zullen doen. Misschien heeft hij graag dat u een aantal mensen op de hoogte brengt en vertelt hij het graag zelf aan zijn vriendjes. In veel gevallen zullen jullie ondervinden dat het praten over de aandoening misverstanden en angst kan voorkomen.

Hier volgen een aantal tips voor het spreken over hemofilie met mensen in de omgeving.

- Denk op voorhand na over wat u wilt vertellen. Het kan nuttig zijn enkele essentiële zinnen voor te bereiden of de belangrijkste puntjes op te schrijven, zodat u er zeker van bent dat u niets vergeet te vermelden.
- Zorg ervoor dat u thuis voldoende informatie- en voorlichtingsmateriaal heeft.
- Wees bereid om dingen uit te leggen.
- Deel uw telefoonnummer en andere belangrijke informatie met ouders van vriendjes bij wie uw zoon gaat spelen.
- Moedig uw zoon aan om zelf aan de hemofiliearts of -verpleegkundige te vertellen hoe het met hem gaat. Stimuleer hem om vragen te stellen over zijn lichaam, gezondheid en aandoening.

Contact met andere hemofiliepatiënten en hun families

In uw naaste omgeving zult u weinig andere ouders met een kind met hemofilie ontmoeten. Hierdoor kan u zich geïsoleerd of onbegrepen voelen. De patiëntenvereniging AHVH organiseert regelmatig bijeenkomsten voor hemofiliepatiënten en hun familie. Dit zijn ideale gelegenheden om met andere ouders te praten over angsten en twijfels die de aandoening met zich meebrengt en om ervaringen en advies uit te wisselen. Voor meer informatie kan u terecht op hun website: www.ahvh.be.



Adviezen om uw zoon voor te bereiden op de lagere school

U heeft wellicht al gemerkt dat andere mensen heel weinig over hemofilie weten, of dat hun kennis verkeerd of verouderd is. U zult dus heel vaak uitleg moeten geven over hemofilie aan de leerkrachten en het personeel van de buitenschoolse opvang. Voordat iemand voor de eerste keer op uw zoon past, trekt u best tijd uit om zijn aandoening aan deze persoon uit te leggen. Zorg ervoor dat hij of zij weet wat ze wel en niet moeten doen in geval van een bloeding. Maak hen niet onnodig angstig. Een ongeval waarvoor noodnummer 100 of 112 gebeld moet worden is zeldzaam. Schrijf alle belangrijke informatie en contactgegevens op en bezorg voldoende kopieën aan de school. Zorg ervoor dat deze gegevens steeds actueel zijn.

Het eerste schooljaar is de eerste echt langdurige ervaring van uw kind in een onbekende omgeving zonder nauw toezicht. Hier komt hij terecht in een klas met nog 10 tot 20 andere kinderen. Elke dag zal hij zelfstandig beslissingen moeten nemen over zijn gedrag en verantwoordelijkheid moeten opnemen voor zijn verzorging. Wellicht zorgt deze nieuwe fase voor veel vragen. Zal hij een bloeding opmerken en melden? Zal het een ander opvallen als hij zich bezeert? Zullen de andere kinderen hem plagen als hij beschermende kleding moet dragen of een keer met krukken moet lopen?

De antwoorden op deze vragen zijn onder andere afhankelijk van de mate waarin u uw zoon, de school en zijn klasgenootjes heeft voorbereid. U kan veel doen om deze belangrijke stap in zijn leven in goede banen te leiden. Als uw zoon de schooljaren kan beginnen met zelfvertrouwen, een positief zelfbeeld en een goede kennis over hemofilie, is de kans groot dat hij een fijne schooltijd heeft. Als het personeel op school de juiste informatie heeft over wat uw zoon nodig heeft, kunnen zij mee toezien op dat het naar school gaan vlot verloopt.

De school informeren

Uw zoon komt binnenkort in contact met kinderen en leraren die weinig of niets weten over hemofilie. Hij zal een groot deel van de dag doorbrengen met nieuwe mensen en in een nieuwe omgeving. Om uw zoon op een aangename manier te laten starten, is het belangrijk dat u contact opneemt met zijn leerkracht. Uw hemofilieverpleegkundige kan u helpen met het delen van informatie over hemofilie met de school. Sommige leraren en schooldirecteuren zullen het ook fijn vinden om hun vragen aan een hulpverlener te kunnen stellen. Als u ervoor kiest om zelf de informatie te delen, bespreek dan op voorhand met uw hemofiliebehandelteam welke informatie u moet doorgeven. Hieronder volgt een lijst van mensen waarmee u best contact opneemt.



De leerkracht

Het kan zijn dat uw zoon het eerste kind met hemofilie is in de klas. Misschien maakt de leerkracht zich zorgen over de verantwoordelijkheid die hij of zij dagdagelijks zal dragen voor uw zoon. Geef aan dat uw zoon het best behandeld wordt zoals ieder ander kind en dat hij de meeste activiteiten mee kan doen als de gebruikelijke veiligheidsmaatregelen in acht worden genomen. Alleen contactsporten dienen uitgesloten te worden. Leg ook uit dat uw zoon goed kan aangeven wanneer hij een bloeding heeft of kan krijgen en dat het daarom belangrijk is dat de leerkracht altijd goed luistert naar zijn klachten. Na een val lijkt er soms initieel niets aan de hand en treedt er pas na een uur toch een bloeding op. Vertel het ook als er specifieke activiteiten zijn waar u uw zoon niet aan wil laten deelnemen. Stel de leerkracht gerust: zolang er goed toezicht is, is de kans op een noodsituatie klein, net zoals bij andere kinderen. Blijf gedurende het hele schooljaar betrokken bij wat er op school gebeurt. Praat met uw zoon over zijn ervaringen. Blijf in nauw contact met de leerkracht over de ontwikkeling van uw zoon, maar ook over de zorgen die hij of zij misschien heeft. Open communicatie en vertrouwen tussen u en de leerkracht zal, zoals bij ieder kind, de ontwikkeling alleen maar ten goede komen.

De directeur

De directeur bepaalt het beleid van de school. Het is belangrijk om van hem of haar te horen hoe de school omgaat met langdurige of veelvuldige afwezigheid. Tegenwoordig missen kinderen met hemofilie maar evenveel schooldagen als gezonde kinderen. Het kan wel voorvallen dat uw zoon eens wat langer van school afwezig is, omwille van bijvoorbeeld een spierbloeding

of operatie. Door kennis te maken met de directeur en aan hem of haar uit te leggen hoe de specifieke zorg voor uw kind eruit ziet, kan u een goede relatie opbouwen met de school. Dit zal bijdragen aan een positieve schoolervaring voor uw zoon.

Overig schoolpersoneel

De overige leerkrachten en de verantwoordelijke voor de buitenschoolse opvang zien uw zoon misschien niet zo vaak als zijn vaste leerkracht, toch is het belangrijk dat ook zij geïnformeerd worden. Het is met name van belang om aan de turnleerkracht uit te leggen dat klachten van uw zoon over pijn aan spieren of gewrichten altijd serieus moeten worden genomen. Vertel ook duidelijk welke activiteiten uw zoon niet mag meedoen. Meer informatie over sporten leest u verderop in de brochure.

Klasgenoten

De hemofilie van uw zoon is een persoonlijke zaak en er is geen reden om alle klasgenoten of de hele school ervan op de hoogte te stellen als uw zoon dat niet wil. Als u er samen wel voor kiest om het aan zijn klasgenoten te vertellen, leg hen dan uit wat hemofilie is, hoe het komt dat uw zoon af en toe blauwe plekken heeft en waarom hij niet mee doet aan sommige spelletjes of sporten. Wanneer u, uw zoon en de leerkracht rustig en normaal praten over de aandoening, zullen andere kinderen de situatie ook makkelijker begrijpen. Jonge kinderen vinden het vaak leuk om over hun ervaringen te delen in een kringgesprek. U kunt er ook voor kiezen een eenvoudige uitleg te geven voor de klas. Als uw zoon wat ouder is, vindt hij het misschien leuk om eens een spreekbeurt over hemofilie te geven.



Het veilig maken van de omgeving

U bent waarschijnlijk al goed op de hoogte van de nodige veiligheidsmaatregelen. Als herhaling delen we hier nogmaals een aantal praktische adviezen.

Net zoals voor andere kinderen, kan het nuttig zijn om scherpe hoeken van meubels af te plakken, poortjes te plaatsen bovenaan en onderaan de trap en een vuurscherm te zetten voor de kachel. Kies geen hoogsloper voor uw zoon. Laat hem alleen spelen met speelgoed dat aangepast is aan zijn leeftijd. Gebruik een veilig fietsstoeltje bij het fietsen en zorg ervoor dat uw zoon een helm draagt. In de auto gespt u hem correct vast in een erkende kinderstoel. Laat uw zoon op ontdekking gaan tijdens het spelen en leer hem stap voor stap risico's te herkennen. Laat hem bijvoorbeeld eerst knippen met een schaar met ronde punten. Uitleggen waarom iets gevaarlijk is, kan helpen bij het leren omgaan met risico's. Springkastelen en trampolines worden afgeraden omwille van de grote kans op vallen en botsen.

Informeer het schoolteam over hemofilie en vraag hen om dezelfde veiligheidsmaatregelen te nemen voor uw zoon als voor andere kinderen.



Sporten

Uw zoon zal misschien, net zoals veel leeftijdsgenootjes, een sport willen beoefenen. Dankzij de vooruitgang in de preventieve behandeling van patiënten met hemofilie, zijn er nieuwe mogelijkheden op vlak van fysieke activiteit en (veilig) sporten. Fysiek actief zijn heeft veel voordelen voor kinderen: het bevordert de groei en ontwikkeling, het draagt bij tot een goede slaapkwaliteit, het verhoogt het mentaal welzijn, het versterkt de spieren, pezen en ligamenten en het verbetert de algemene conditie en het uithoudingsvermogen.

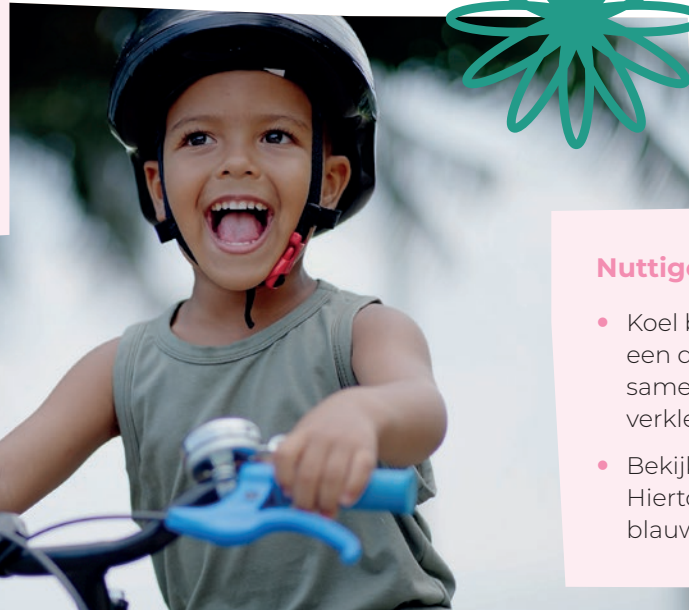
Nu u de positieve aspecten van sporten voor uw zoon kent, komt het erop aan een leuke en veilige sport te kiezen. Uw hemofiliebehandelteam kan jullie advies geven en helpen in het maken van een geïnformeerde en weloverwogen keuze. De meeste sporten zijn geschikt voor kinderen met hemofilie. Er is wel wat terughoudendheid naar contactsporten zoals hockey, basketbal en voetbal toe.

Hieronder volgen enkele adviezen die kunnen helpen bij het starten van sportactiviteiten.

- Informeer de trainer of coach over uw zoons hemofilie en leg uit hoe een bloeding te herkennen en hoe erop te reageren.
- Vraag de trainer om steeds aandachtig te zijn voor tekenen van een bloeding (zwellen, warm aanvoelen van een gewricht, zwaar gevoel, pijn, stijve spieren).
- Opwarmen voor en afkoelen na het sporten zijn heel belangrijk.
- Tijdens het sporten kunnen bloedingen ontstaan die pas een tijd later last of pijn geven, bijvoorbeeld na een schijnbaar onschuldige stamp tegen het bovenbeen.
- Als uw kind ouder wordt, vraag hem dan zelf ook om altijd waakzaam te zijn voor tekenen van een bloeding.
- Zorg ervoor dat uw zoon het nodige beschermingsmateriaal (bijvoorbeeld een helm of scheen- en polsbeschermers) draagt en dat de sport beoefend wordt op de daarvoor voorziene plaats.

Welke bloedingen kan mijn kind krijgen?

Naarmate uw zoon zelfstandiger wordt, zal hij meer risico's nemen. Dit kan de kans op bloedingen vergroten en eventueel bloedingen veroorzaken die u nog niet eerder zag. Zonder uw zoon volledig te ontmoedigen om risico's te nemen, is het belangrijk dat u hem helpt bij het aanvoelen van zijn eigen grenzen. Het is ook belangrijk dat u uzelf, en anderen die voor uw zoon zorgen, vertrouwd maakt met de volgende richtlijnen over het omgaan met deze bloedingen.



Blauwe plekken

- Zijn eerst blauw of donkerrood van kleur. Tijdens het genezen worden ze groen en vervolgens geel.
- Zijn meestal twee weken na het ontstaan volledig verdwenen.
- Hebben soms in het midden een harde pit die enige tijd voelbaar blijft en langzaam verkleint.
- Zijn over het algemeen niet pijnlijk.
- Zijn meestal geen reden voor paniek of een bezoek aan het ziekenhuis.
- Moeten niet behandeld worden met stollingsfactorconcentraat, tenzij uw hemofiliarts dit adviseert.

Indien blauwe plekken ontstaan op het hoofd, de nek, de keel of in de liezen moet u contact opnemen met het hemofiliebehandelcentrum. Het kan zijn dat u dan wel gevraagd wordt om met uw zoon langs te komen voor verder onderzoek.

Indien een blauwe plek gedurende enkele uren steeds groter wordt, moet u ook contact opnemen met het hemofiliebehandelcentrum.

Nuttige adviezen:

- Koel blauwe plekken kort met ijs of een koud kompres in een doek (nooit rechtstreeks op de huid). Dit bevordert het samentrekken van de bloedvaten en zal de zwelling en verkleuring verminderen.
- Bekijk of de blauwe plek na verloop van tijd groter wordt. Hiertoe kan u, of uw zoon, met een stift een cirkel rond de blauwe plek tekenen.



Kleine sneetjes en schaafwonden

(Schaaf)wondjes komen veel voor bij kinderen eens ze beginnen deel te nemen aan school- en buurtactiviteiten. Bij de meeste sneetjes en schaafwonden stopt het bloeden vrij snel en moet er niet behandeld worden met stollingsfactorconcentraat.

Behandel sneetjes en schaafwonden zoals u dat bij ieder kind zou doen:

- Maak het wondgebied goed proper met water en zeep en ontsmet de wond.
- Druk stevig met een steriel gaasje, verband of propere doek om het bloeden te stoppen.
- Gebruik zo nodig een pleister of een verband.

Contacteer uw huisarts of het hemofiliebehandelcentrum als de snee groot of diep is of als het bloeden niet stopt. In dat geval moet de wond misschien gehecht worden of moet er stollingsfactorconcentraat toegediend worden.

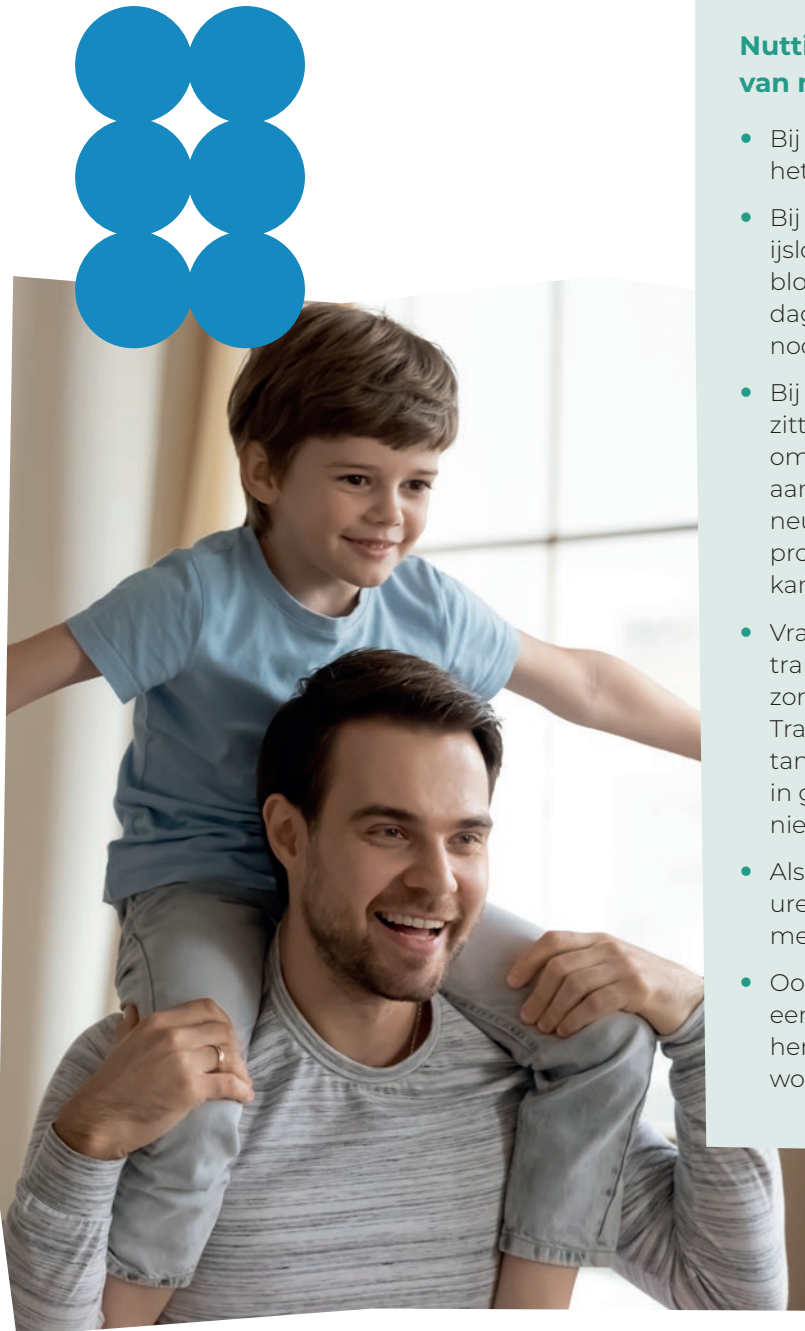
Het is belangrijk om voorbereid te zijn en te weten wat u moet doen in geval van een bloeding. Zorg ervoor dat u de contactgegevens van uw huisarts en het hemofiliebehandelcentrum bij de hand hebt en aarzel niet om hulp te vragen als u zich zorgen maakt.

Wisselen van tanden en mond- en neusbloedingen

Deze bloedingen zien er vaak erger uit dan ze in werkelijkheid zijn, maar moeten wel zorgvuldig onderzocht worden. Bij het wisselen van tanden en kiezen zijn mondbloedingen zeldzaam.

Een aantal zaken die u kunt verwachten bij mondbloedingen:

- Omdat speeksel de bloedstolling verhindert en omdat de mond erg vochtig is, kunnen er niet zo makkelijk stolsels gevormd worden en kunnen stolsels loskomen voordat de wond geheeld is.
- Omdat het bloed vermengd wordt met speeksel, lijkt het bloeden vaak ernstiger dan het is.
- Bloed dat bij een mond- of neusbloeding wordt ingeslikt kan misselijkheid en braken van dit oud bloed veroorzaken. Dit lijkt op een maagbloeding, maar is het dus niet.



Nuttige adviezen voor het behandelen van mond- en neusbloedingen:

- Bij bloedingen in de mond of in de neus is het belangrijk om rustig te blijven.
- Bij een mondbloeding: geef uw zoon een ijslolly, het verzacht de pijn en vermindert de bloeding. Geef hem gedurende een aantal dagen zacht voedsel dat noch te warm, noch te koud is.
- Bij een neusbloeding: Laat uw zoon rechtop zitten en knijp zachtjes in de neusvleugels om het bloeden te stoppen. Als het bloeden aanhoudt, kan een ijscompres op de neusbrug helpen. Steek geen compres of prop in de neus: bij het verwijderen ervan kan het bloeden opnieuw starten.
- Vraag aan uw hemofiliearts advies over tranexaminezuur (Exacyl®), dat ervoor zorgt dat stevige stolsels gevormd worden. Tranexaminezuur helpt alleen bij mond-, tandvles- en neusbloedingen en mag in geen geval gebruikt worden bij nierbloedingen.
- Als het bloeden heel hevig is of een aantal uren aanhoudt, moet u contact opnemen met het hemofiliebehandelcentrum.
- Ook bloedingen die ontstaan door een snee in de mond moeten door het hemofiliebehandelcentrum behandeld worden.

Gewrichtsbloedingen

Wanneer de holte rond een gewricht zich vult met bloed spreken we van een gewrichtsbloeding. De bloeding zorgt voor druk in het gewricht en veroorzaakt pijn. Zonder behandeling zal de pijn toenemen en kan er schade ontstaan aan het gewricht. Daarom is het noodzakelijk om gewrichtsbloedingen altijd zo snel mogelijk te behandelen. Het is belangrijk om te weten dat een gewrichtsbloeding niet altijd gepaard gaat met een blauwe plek. Mogelijks is er aan de buitenkant niets zichtbaar.

Maak uw zoon duidelijk dat hij het altijd moet zeggen of toegeven wanneer hij een bloeding heeft, ook wanneer hij met iets leuk bezig is. Leg aan hem uit dat het tot ernstige gevolgen kan leiden als hij het u niet vertelt wanneer hij een bloeding voelt opkomen. Geef hem de schuld niet wanneer bloedingen optreden. Dit kan ervoor zorgen dat hij ze in de toekomst zal verzwijgen.

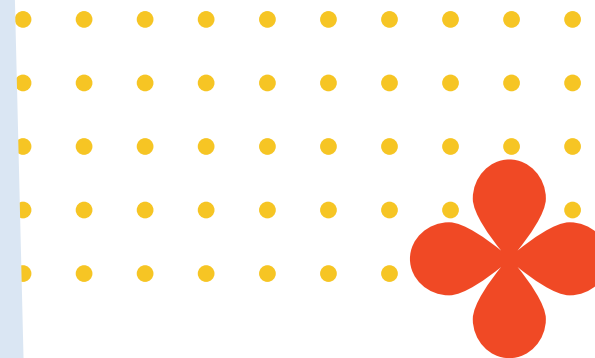
Als u, of iemand die voor uw zoon zorgt, een gewrichtsbloeding vermoedt, neem dan meteen contact op met het hemofiliebehandelcentrum. Toediening van stollingsfactorconcentraat is vaak de enige effectieve behandeling. Wacht niet tot de volgende ochtend als de bloeding 's avonds of 's nachts optreedt.

Waarschuwingssignalen:

- Uw zoon klaagt over een 'tintelend' of 'prikkelend' gevoel in het gewricht. Dit is vaak het eerste signaal dat het om een gewrichtsbloeding gaat.
- Uw zoon klaagt over pijn bij het staan of bij het strekken en/of buigen van een arm of been.
- Uw zoon verkiest één been of arm boven het andere been of de andere arm.
- Uw zoon trekt met een been tijdens het stappen.
- Een gewricht lijkt gezwollen, in vergelijking met hetzelfde gewricht van het andere been of de andere arm.
- De huid rondom een gewricht voelt warm aan en is rood.

Nuttige adviezen voor het behandelen van gewrichtsbloedingen:

- Zorg ervoor dat de tijd tussen het ontstaan van de bloeding en de behandeling zo kort mogelijk is.
- Raadpleeg uw hemofiliearts voor het toedienen van stollingsfactorconcentraat of voor informatie over de dosis en de duur van de behandeling.
- Indien u zelf het stollingsfactorconcentraat toedient, kunt u ook thuis gewrichtsbloedingen behandelen.
- Beperk de activiteiten van uw zoon en leg het gekwetste lichaamsdeel omhoog tot de zwelling afneemt.
- Leg ijs of een koude kompres (gewikkeld in een doek) op het gewricht om de pijn te verzachten.
- Overweeg om paracetamol, of een andere pijnstiller die wordt aanbevolen door uw hemofiliearts, te geven om de pijn te verlichten. Uw zoon mag nooit acetylsalicylzuur innemen. Meer hierover leest u in het hoofdstuk 'Geneesmiddelen'.

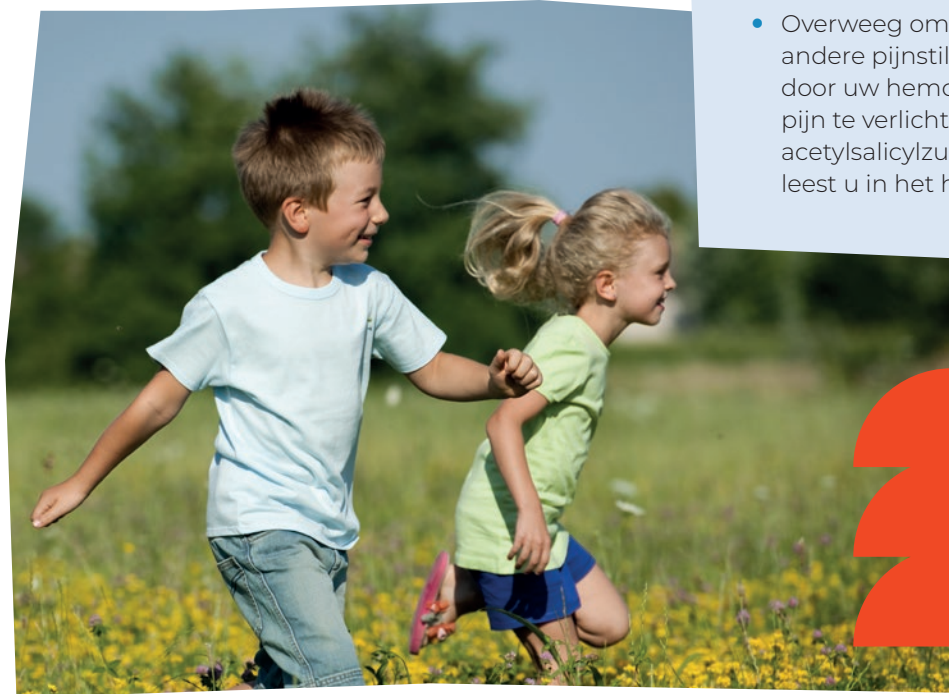


Spierbloedingen

Spierbloedingen kunnen optreden in een enkele spier of in een spiergroep. Ze kunnen bijvoorbeeld ontstaan in de schouder, bovenarm, onderarm, dij, knie, kuit of achillespees. Spierbloedingen kunnen spontaan ontstaan of na een val, klap of trap. De oorzaak kan ook een verrekking van de spier of een injectie in het spierweefsel zijn. Een spierbloeding moet altijd behandeld worden met stollingsfactorconcentraat. Om de pijn te verzachten kan u ijs of een koud kompres (gewikkeld in een doek) op de spier leggen of een verband aanleggen.

Waarschuwingssignalen:

- Uw zoon heeft moeite met het strekken van het gewricht in de buurt van de aangedane spier.
- Uw zoon klaagt over pijn of denkt dat hij een spier heeft verrekt.
- De spier voelt, zelfs in rust, strak en gezwollen aan.
- De spier voelt warm aan.



Nuttige adviezen voor het behandelen van spierbloedingen:

- Zorg ervoor dat uw zoon de aangedane spier niet belast.
- Gebruik een koud kompres om de zwelling te verminderen.
- Neem contact op met het hemofiliebehandelcentrum voor advies over de verdere behandeling.
- In eerste instantie is het rusten van de spier belangrijk. Zodra de pijn weg is moet de spier geleidelijk weer gebruikt worden. Schakel eventueel de hulp van een kinesist in.



Spierbloedingen in de heup of dij

Spierbloedingen die optreden rond de heupen en dijen zijn ernstig. Ze kunnen ontstaan enkele dagen nadat uw zoon iets zwaar getild heeft. Deze bloedingen moeten direct behandeld worden, omdat in deze spiermassa's een grote hoeveelheid bloed kan verzamelen. Dit kan tot ernstige problemen leiden. Meestal krijgt uw zoon dan meerdere keren stollingsfactorconcentraat toegediend.

Belangrijke informatie:

- Als bloed zich ophoopt achter het buikvlies kan er verstopping van de darmen ontstaan.
- Pijn aan de rechterkant van het lichaam, ter hoogte van de heup of dij, kan ook wijzen op een blindedarmonsteking of andere buikklachten. Neem direct contact op met uw hemofiliebehandelteam, om geen tijd te verliezen bij het stellen van de juiste diagnose.

Zeldzame (ernstige) bloedingen

Bloedingen aan hoofd, ogen, keel, nek, maag, darmen, nieren en blaas komen niet vaak voor, tenzij uw zoon een 'ruwe' sport beoefent. Het zijn wel ernstige bloedingen die onmiddellijke behandeling vereisen.

Bloedingen aan de nieren of het maag-darmkanaal zijn zeldzaam, maar kunnen bij ernstige hemofilie zonder duidelijke aanleiding spontaan ontstaan. Indien deze bloedingen niet behandeld worden kunnen er ernstige complicaties optreden. Neem onmiddellijk contact op met het hemofiliebehandelcentrum als u, of iemand die op uw zoon past, dit type bloeding vermoedt.

1. Stomp buiktrauma

Stomp buiktrauma is de medische term voor een harde klap op de buik zonder uitwendig letsel. Een voorbeeld hiervan is het vallen met de buik op het stuur van een fiets. Dit soort klap kan een inwendige bloeding veroorzaken ter hoogte van de nieren, de lever of de darmen. Neem na dit soort ongeval altijd contact op met het hemofiliebehandelcentrum. Het kan zijn dat uw zoon, afhankelijk van het voorval en het onderzoek, enkele dagen ter observatie wordt opgenomen. Indien uw zoon een harde klap op zijn buik heeft gekregen die gepaard gaat met pijn en zwelling, gaat u onmiddellijk naar de spoedgevallen dienst van het ziekenhuis.

Bij één van deze waarschuwingssignalen moet u contact opnemen met het hemofiliebehandelcentrum:

- Uw zoon is gevallen met zijn fiets en hij vertelt dat zijn stuur hard in zijn buik is terechtgekomen.
- Uw zoon klaagt over buikpijn.
- Uw zoon is bleek, transpireert, is minder goed aanspreekbaar en heeft een snellere ademhaling
- Uw zoon plast bloed.

2. Bloedingen aan het hoofd

Ieder kind stoot wel eens zijn hoofd. Een harde klap of een val van grote hoogte moet altijd door een arts van het hemofiliebehandelcentrum onderzocht worden. Het is soms lastig in te schatten wat een 'harde' klap is. Neem daarom steeds contact op met uw hemofiliebehandelteam om het voorval te bespreken.

Bij één van deze waarschuwingssignalen moet u contact opnemen met het hemofiliebehandelcentrum:

- De val of klap was hard (bijvoorbeeld op een tegelvloer).
- De val was van grote hoogte (bijvoorbeeld van een schuurtje).

Vraag onmiddellijk een ziekenwagen indien:

- Uw zoon verward, stiller dan anders of minder alert is.
- Het bewustzijn van uw zoon vermindert.
- Uw zoon hevig braakt en klaagt over hoofdpijn of overgevoeligheid voor licht.
- Uw zoon aanvallen (stuipen) heeft.
- Zijn pupillen verwijd zijn of niet even groot.



Inwendige bloedingen in het hoofd kunnen veroorzaakt worden door een letsel dat van buitenaf niet zichtbaar is. Na een val of klap kan het soms een aantal dagen duren voordat er inwendig een bloeding optreedt. Ga bij twijfel altijd naar het hemofiliebehandelcentrum. Daar zal uw zoon verder onderzocht worden. Afhankelijk van de ernst van de klap, de klachten van uw zoon en het lichamelijk onderzoek kan er besloten worden om stollingsfactorconcentraat toe te dienen. Soms zal uw arts ook beeldvorming (bijvoorbeeld een CT-scan van het hoofd) laten uitvoeren. Dit onderzoek moet dan plaatsvinden nadat uw zoon de behandeling met stollingsfactorconcentraat heeft gehad. Misschien wordt er ook een wekadvis gegeven. Dit houdt in dat u uw zoon tijdens de nacht om het uur of twee uur wakker maakt om te bevestigen dat er geen sufheid is opgetreden.

3. Oogbloedingen

Oogbloedingen die niet behandeld worden kunnen leiden tot een verminderd gezichtsvermogen. Bij een ernstige bloeding rond het oog kan uw zoon mogelijk zijn ooglid moeilijker sluiten. Dit kan aanleiding geven tot een infectie. Uw hemofiliearts kan u doorverwijzen naar een oogarts.

Waarschuwingssignalen:

- U ziet een verwonding aan of dichtbij het oog van uw zoon.
- Het oog is gezwollen.
- Het oogwit is egaal rood verkleurd door de bloeding.

4. Keel- en halsbloedingen

Dit zijn zeer ernstige bloedingen, omdat het bloed zich kan ophopen en de ademhaling kan blokkeren. Veel hoesten of een amandelontsteking kunnen aanleiding geven tot een bloeding in de keelholte.

**Bij één van deze
waarschuwingssignalen moet
u contact opnemen met het
hemofiliebehandelcentrum:**

- De hals van uw zoon is gezwollen, en de zwelling blijft toenemen.
- Uw zoon heeft moeite met slikken.
- Uw zoon ademt heel moeilijk en u hoort piepen bij het inademen.
- Uw zoon hoest of braakt bloed op, zonder dat er sprake is van een mond- of neusbloeding.

Éerst stolling, dan pas verder onderzoek



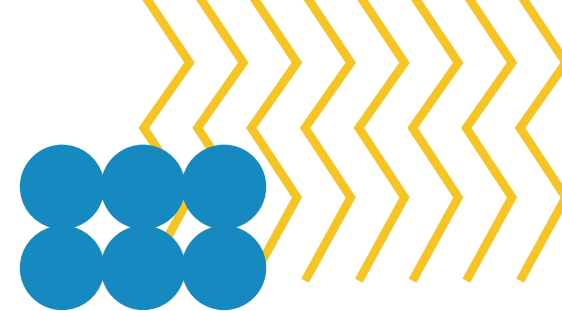
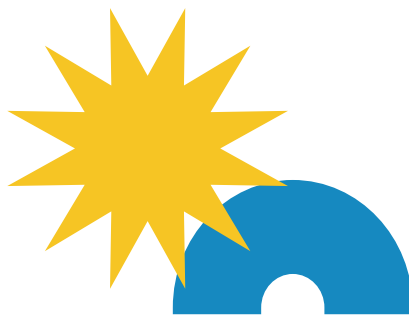


5. Maag- en darmbloedingen

Maag- of darmbloedingen zijn ernstig. U moet onmiddellijk contact opnemen met het hemofiliebehandelcentrum als ze voorvallen. Maagbloedingen kunnen onder andere veroorzaakt worden door infectie of door irritatie van de slokdarm of het maagslijmvlies.

Helderrood bloedverlies in de stoelgang duidt op een bloeding lager in de darm. Het kan bijvoorbeeld veroorzaakt worden door een scheurtje rondom de anus en is meestal minder ernstig. Bloedingen hoger in het maag-darmkanaal kunnen zwarte stoelgang veroorzaken. Het is belangrijk om te weten dat ook bepaalde geneesmiddelen, zoals ijzersupplementen, de stoelgang donker doen kleuren. Deze bijwerking wordt steeds vermeld in de bijsluiter van het geneesmiddel en heeft dus niets met een bloeding te maken. Raadpleeg uw hemofiliearts als u twijfelt over het type bloeding dat uw zoon heeft.

Heftig bloedverlies bij een maag- of darmbloeding kan aanleiding geven tot ernstige bloedarmoede of shock. Bel in dit geval altijd het noodnummer 112. Geef direct aan dat het om een kind met hemofilie gaat.



Bij één van deze waarschuwingssignalen moet u contact opnemen met het hemofiliebehandelcentrum:

- Uw zoon hoest bloed op. Vers bloed is helderrood. Oud bloed is donkerrood tot bruin en lijkt op koffiedik.
- De stoelgang van uw zoon is bloederig, zwart of teerachtig.
- Uw zoon klaagt over buik- of maagpijn.
- Uw zoon ziet er ziek of bleek uit.

6. Nier- en blaasbloedingen

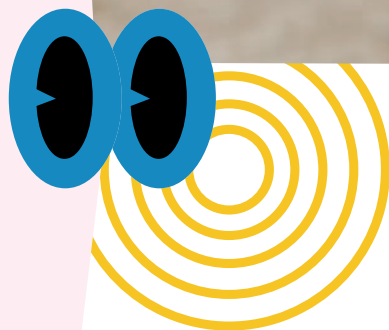
Belangrijke informatie:

- Nierbloedingen komen zelden voor. Wanneer ze wel optreden is er meestal geen duidelijke oorzaak.
- Ze kunnen het gevolg zijn van een infectie of ontsteking van de nieren of de blaas. Laat daarom altijd de urine controleren.
- Geef uw zoon veel te drinken om de urinewegen te spoelen.
- Geef uw zoon in dit geval nooit tranexaminezuur. Dit geneesmiddel veroorzaakt pijnlijke stolsels in de urinewegen.



**Bij één van deze
waarschuwingssignalen moet
u contact opnemen met
het hemofiliebehandelcentrum:**

- Helderrode of colakleurige urine.
- Rugpijn of pijn in de flank.
- Pijn bij plassen en/of heel vaak plassen.



Geneesmiddelen

Tranexaminezuur (Exacyl®)

Dit geneesmiddel zorgt ervoor dat gevormde bloedstolsels minder makkelijk oplossen. Op deze manier vermindert het de bloeding. Het werkt alleen bij bloedingen van de slijmvliezen, dat wil zeggen bij mond-, tandvlees- en neusbloedingen en bij maag-darmbloedingen. Bij meisjes met bloedstollingsproblemen (bijvoorbeeld bij draagsters van hemofilie) wordt het soms voorgeschreven bij hevige menstruatie. Het kan ook zijn dat uw arts dit geneesmiddel voorschrijft bij het verwijderen van een kies of bij een amandeloperatie.

Een behandeling met tranexaminezuur duurt over het algemeen vijf tot tien dagen, afhankelijk van de soort bloeding. Het geneesmiddel is verkrijgbaar als tablet, vloeistof voor injectie en drinkoplossing. Na een operatie wordt de injectievloeistof soms via een infuus toegediend. De drinkoplossing kan gebruikt worden als mondspoeling of kan via een steriel gaasje rechtstreeks op de wond aangebracht worden. Voor kleine kinderen dient de dosering aangepast te worden aan hun gewicht. De apotheker kan capsules met de juiste dosis maken. Het is handig om thuis altijd een aantal tabletten, capsules of drinkampoules in voorraad te hebben.

Tranexaminezuur mag niet gebruikt worden bij bloedingen in de urinewegen, omdat de stolsels die dan gevormd worden de urinewegen kunnen blokkeren. Dit kan aanleiding geven tot ernstige kolieklpijnen.

Desmopressine

Het synthetische hormoon DDAVP (1-desamino-8-D-arginine-vasopressine) is een kopie van het natuurlijke hormoon desmopressine. Dit hormoon speelt in het lichaam een belangrijke rol bij de vochthuishouding. DDAVP is verantwoordelijk voor het vrijgeven van von Willebrand-factor en stollingsfactor VIII uit reserves. Het kan het beschikbare gehalte stollingsfactor VIII verdubbelen of verdrievoudigen. Het hormoon heeft geen effect op stollingsfactor IX. Daarom kan het enkel gebruikt worden bij milde vormen van hemofilie A en bij bepaalde types van de ziekte van von Willebrand.

DDAVP kan in het bloedvat (intraveneus) of onderhuids (subcutaan) worden ingespoten. De hemofiliearts zal bij iedere patiënt die in aanmerking komt voor behandeling met DDAVP eerst testen of het geneesmiddel voldoende werkt.

De stollingsfactor VIII die is vrijgekomen door toediening van DDAVP moet terug worden aangemaakt door het lichaam. Dat vraagt tijd. Daarom mag DDAVP niet langdurig dagelijks gebruikt worden. Bovendien zou langdurige toediening van DDAVP leiden tot ongewenste effecten, zoals het vasthouden van vocht. Vandaar dat men bij ernstige bloedingen en bij chirurgie beroep blijft doen op stollingsfactoren. Uw arts kan u daarover meer duidelijkheid verschaffen.

Dit geneesmiddel moet met voorzichtigheid gebruikt worden bij jonge kinderen en is tegenaangewezen bij kinderen jonger dan twee jaar.



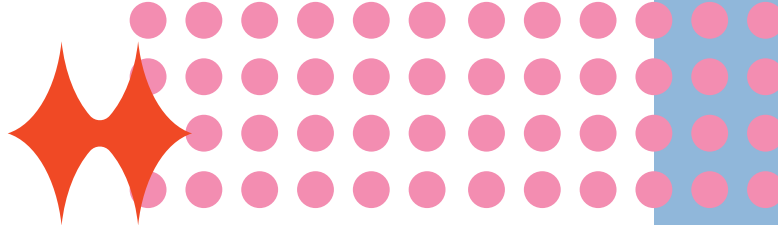
Stollingsfactorconcentraat

Stollingsfactorconcentraten zijn geneesmiddelen die stollingseiwit VIII of IX bevatten. Er bestaan verschillende soorten stollingsfactorconcentraat. In het hemofiliebehandelcentrum wordt voor elke patiënt individueel bekeken welk geneesmiddel het meest geschikt is. De stollingsfactorconcentraten die vandaag gebruikt worden in de behandeling van kinderen met hemofilie worden gemaakt via de zogenaamde recombinante techniek.

Recombinante stollingsfactoren worden gemaakt in celculturen. In de gebruikte cellen wordt het menselijk gen voor stollingsfactor VIII of stollingsfactor

IX ingebracht, waardoor de cellen de stollingsfactor produceren. In grote kweekreactoren worden de cellen continu gevoed en worden de geproduceerde stollingsfactoren opgevangen. Hierna worden ze geconcentreerd tot stollingsfactorconcentraat en worden er uitgebreide veiligheidstesten uitgevoerd. Omdat deze stollingsfactoren kunstmatig worden gemaakt, kunnen er wijzigingen worden aangebracht om hun werkzaamheid te verhogen. Daardoor zijn er vandaag stollingsfactorconcentraten beschikbaar met een langere werkingsduur, waardoor ze slechts één keer per week, één keer per tien dagen of zelfs nog minder frequent moeten worden toegediend.





Naast recombinante stollingsfactoren bestaan er ook plasmatische stollingsfactoren, die geïsoleerd worden uit menselijk plasma. Hierbij wordt plasma van donoren verzameld en, na uitgebreide veiligheidstesten, gescheiden in verschillende bestanddelen. Zo kunnen stollingsfactor VIII en stollingsfactor IX geïsoleerd en geconcentreerd worden.

Andere geneesmiddelen

Andere soorten geneesmiddelen om bloedingen te voorkomen worden ontwikkeld, en één van deze producten is al beschikbaar in België. Er zijn twee soorten 'non-factor' behandelingen; geneesmiddelen die de werking van stollingsfactor VIII nabootsen en geneesmiddelen die de bloedstolling op een andere manier bevorderen. Sommige van deze geneesmiddelen kunnen gebruikt worden bij hemofilie A en bij hemofilie B, sommige bij patiënten met remmers (=inhibitoren) en/of bij patiënten zonder inhibitoren. Deze geneesmiddelen zijn enkel aangewezen om bloedingen te voorkomen, niet om bloedingen te behandelen. Uw arts en het hemofiliebehandelteam zullen u hierover informeren.

Waarschuwing tegen acetylsalicylzuur en NSAIDs

Wanneer uw zoon pijn heeft door een blauwe plek of een bloeding, geef dan alleen producten op basis van acetaminofen zoals paracetamol.

Geef uw kind nooit en onder geen voorwaarde acetylsalicylzuur of producten die acetylsalicylzuur bevatten!

Acetylsalicylzuur verhindert dat bloedplaatjes aan elkaar blijven plakken. Daardoor voorkomt het de vorming van bloedstolsels. Daarnaast kan het ook de maagwand aantasten en bloedingen veroorzaken. Controleer voordat u uw zoon een geneesmiddel geeft, zelfs als er geen acetylsalicylzuur in de beschrijving genoemd wordt, of dit chemisch bestanddeel in de lijst van actieve bestanddelen voorkomt. Als u twijfelt of een product acetylsalicylzuur bevat, kunt u dit bij uw apotheker of het hemofiliebehandelcentrum navragen.





Ook ontstekingsremmende pijnstillers (NSAIDs zoals ibuprofen, naproxen, diclofenac en anderen) kunnen de werking van de bloedplaatjes verminderen en zo bloedingen verergeren. Verder kunnen ze net als acetylsalicylzuur de maagwand aantasten en bloedingen veroorzaken. Pijnstillers die codeïne bevatten mogen niet aan kinderen jonger dan 12 jaar gegeven worden. Een aantal geneesmiddelen tegen verkoudheid, waaronder antihistamine, beïnvloeden ook de activiteit van de bloedplaatjes en kunnen dus best gemeden worden.

Raadpleeg altijd een medisch deskundige voordat u uw kind geneesmiddelen geeft die zonder voorschrift te verkrijgen zijn en die u nog niet besproken heeft met uw hemofiliearts of -behandelteam.

Thuisbehandeling: een belangrijke stap naar zelfstandigheid

Indien uw zoon een ernstigere vorm van hemofilie heeft, zal uw hemofiliearts met u de optie om profylactisch (preventief) te behandelen bespreken. Dit houdt in dat uw zoon op regelmatige tijdstippen een behandeling zal toegediend krijgen. Hierdoor wordt de kans klein dat gewrichts- of spierbloedingen nog spontaan (zonder een duidelijke oorzaak) optreden. Het is aan te raden om profylactische behandeling te starten voor er gewrichtsaantasting is en voor de leeftijd van drie jaar.

Als uw zoon met profylactische toediening start, is dat ook voor u een hele verandering. U zult veel minder vaak met een acute bloeding naar het ziekenhuis moeten gaan. Er zijn echter ook uitdagingen verbonden aan deze manier van behandelen. Zo kan het emotioneel moeilijk zijn dat uw zoon elke keer weer een injectie moet krijgen. Onthoud de voordelen van het profylactisch behandelen en bekijk met uw hemofiliebehandelteam hoe u de inspuitingen minder lastig kunt maken voor uw kind. Het kan helpen als hij zoveel mogelijk door dezelfde arts of verpleegkundige en op dezelfde manier zijn spuitje krijgt. Zo kan hij wennen aan deze persoon en weet hij beter wat hem te wachten staat. Een kleine beloning na

de behandeling kan helpen. Misschien kan u met de verpleegkundige een injectiekaart maken. Wanneer de kaart vol is (bijvoorbeeld na vijf of tien spuitjes) mag uw zoon een klein cadeautje kiezen.

Er bestaan verschillende manieren om het geneesmiddel toe te dienen, bijvoorbeeld onder de huid of rechtstreeks in een bloedvat. Uw hemofiliearts zal op maat van uw kind voor de meest geschikte behandeling kiezen. In sommige gevallen is het technisch moeilijk om een bloedvat aan te prikken. Als dit vaak voorvalt kan ervoor gekozen worden een poortkatheter (zie verklarende woordenlijst aan het einde van de brochure) te plaatsen.

Eens u zelf de behandeling toedient bij uw zoon, kan u hem geleidelijk betrekken bij het proces.

Stappen die jullie samen kunnen zetten:

- Uw zoon legt alles klaar: knelband, gaasjes, ontsmettingsalcohol, naalden, het geneesmiddel en de container voor gebruikte naalden.
- Uw zoon helpt, onder uw toezicht, bij het voorbereiden van het geneesmiddel.
- Uw zoon beslist mee op welke plaats hij zijn spuitje krijgt.
- Uw zoon dient, onder uw toezicht, het geneesmiddel toe.
- Uw zoon plakt de klever van het geneesmiddel in zijn logboekje.

Op een dag zal de vraag “mag ik niet zelf inspuiten?” komen. Zie dit als een teken dat uw zoon eraan toe is om de verantwoordelijkheid zelf op te nemen. Neem contact op met uw hemofiliebehandelteam. Zij kunnen uw zoon begeleiden in het (leren) injecteren. De patiëntenvereniging organiseert kampen voor kinderen met hemofilie die minstens acht jaar oud zijn. Tijdens deze week vol sportieve en sociale activiteiten leren de kinderen ook zelfstandig hun spuitjes zetten. Vaak pikken de kinderen dit snel op! Uw zoon zal dan een theorie- en praktijkexamen afleggen. Hierna kunt u geleidelijk de profylactische behandeling aan hem overlaten. Uw begeleiding en steun zorgen ervoor dat het hem lukt.

De behandeling op lange termijn

Het leven met hemofilie is voor patiënten sterk verbeterd dankzij de ontwikkeling van efficiënte geneesmiddelen die geen risico op infectie met zich meebrengen en die de patiënt thuis zelf kan inspuiten, in combinatie met opvolging in het hemofiliebehandelcentrum. Dankzij de beschikbaarheid van verschillende stollingsfactorconcentraten en andere werkzame geneesmiddelen kunnen zowel kinderen als volwassenen met hemofilie vandaag een nagenoeg normaal leven leiden.



Ondanks die vooruitgang blijft de behandeling niet vrij van risico's en kunnen er complicaties optreden. Sommige patiënten ontwikkelen na een tijd remmers of inhibitoren die de werkzaamheid van stollingsfactorconcentraat doen afnemen. Daarnaast genezen de huidige behandelingen de ziekte niet. Zij kunnen enkel het tekort aan de stollingsfactor corrigeren. Dit wil zeggen dat patiënten gedurende hun hele leven afhankelijk blijven van de behandeling. In sommige gevallen en voor bepaalde behandelingen wil dit zeggen dat er meerdere injecties per week moeten worden gegeven. Dit geldt vooral voor ernstige vormen van hemofilie. Ondertussen gaat het onderzoek door en verbetert de behandeling continu.

Een behandeling op maat

Het wordt steeds duidelijker dat elke hemofiliepatiënt uniek is in zijn ziekteverloop en behandelingseffect. Dit wil zeggen dat de leeftijd waarop de behandeling gestart wordt, de toegediende dosis en de frequentie van injecties zullen aangepast worden aan elke individuele patiënt. Meer en meer wordt de behandeling individueel bepaald en geoptimaliseerd, op basis van de ernst van de aandoening en de levensstijl en de noden van de patiënt.

Stollingsfactoren met een langere werkingsduur

Een nadeel van klassieke stollingsfactoren VIII en IX is hun korte halfwaardetijd. Anders gezegd: na intraveneuze injectie worden ze snel uit het bloed verwijderd. Gemiddeld wordt bijna 50% van de dosis stollingsfactor VIII binnen 8 tot 12 uur na toediening geëlimineerd. Het gevolg daarvan is dat de injecties frequent moeten worden herhaald om een factorgehalte aan te houden waarbij er geen bloedingen optreden. Enkele jaren geleden werden meerdere strategieën ontwikkeld om de halfwaardetijd van de stollingsfactoren in het bloed te verlengen. Vaak worden ze gecombineerd met andere scheikundige stoffen (zoals bij pegylering) of eiwitten (zoals bij fusie met albumine, antistoffragmenten of andere elementen) die ervoor zorgen dat ze langer in het bloed blijven. Die technieken zijn doeltreffend gebleken met een gunstig veiligheidsprofiel bij andere aandoeningen. Dankzij deze technieken zijn er nu stollingsfactor VIII-geneesmiddelen die slechts eenmaal per vijf dagen of eenmaal per week moeten worden toegediend. De langere halfwaardetijd van stollingsfactor IX in sommige beschikbare geneesmiddelen laat toe dat één injectie om de 7, 10, of 14 dagen volstaat.



Hemofilie zonder stollingsfactor corrigeren

Onderzoekers zoeken actief naar andere strategieën om de stolling te corrigeren zonder toediening van stollingsfactorconcentraat.

Een van deze nieuwe geneesmiddelen, voor hemofilie A, is beschikbaar in België en bootst stollingsfactor VIII na in het stollingsproces. Het zorgt ervoor dat er een voldoende goede stolling is om bloedingen te voorkomen, ook bij patiënten die remmers hebben. Het geneesmiddel is echter niet bedoeld om acute bloedingen te stoppen. De toediening ervan gebeurt onderhuids.

Voor hemofilie A en B, voor patiënten met en zonder remmers, worden geneesmiddelen onderzocht die nog op andere manieren zorgen voor een doeltreffende bloedstolling. Ten slotte bestaat er ook een gentherapie voor zowel hemofilie A als B, waarbij een correct gen door een onschadelijk, leeg virus naar de levercellen gebracht wordt zodat die cellen zelf stollingsfactor VIII of IX aanmaken. Deze therapieën zijn op het moment van schrijven van deze brochure nog niet beschikbaar voor patiënten in België.



Patiënten dragen bij aan nieuwe ontwikkelingen

Los van de ontwikkeling in laboratoria en bij proefdieren worden patiënten uitgenodigd om deel te nemen aan de vele lopende studies om nieuwe behandelingen te valideren en de gunstige effecten ervan aan te tonen. Meer dan ooit dragen hemofiliepatiënten zo bij tot vooruitgang in de behandeling van hun aandoening.



De erkende Belgische hemofiliebehandelcentra

Nationaal Coördinatiecentrum voor hemofilie (NCC):

UZ Leuven, Herestraat 49, 3000 Leuven

Referentiecentra voor hemofilie (RC):

Universitaire ziekenhuizen Saint-Luc, Hippocrateslaan 10, 1200 Brussel

UZ Antwerpen, Wilrijkstraat 10, 2650 Edegem

Koningin Fabiola universitair kinderziekenhuis (HUDERF), J.J. Crocq laan 15, 1020 Brussel

UZ Gent, C. Heymanslaan 10, 9000 Gent

Nuttige websites

AHVV (Vereniging van hemofilie-, von Willebrandpatiënten en andere stollingsstoornissen)

www.ahvh.be

Bukenstraat 7

1910 Buken

+32 (0)460 35 23 02

info@ahvh.be

Bronnen

www.wfh.org laatst geraadpleegd op 08/2025

www.bcfi.be laatst geraadpleegd op 08/2025

https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/lijs_t_centra_met_overeenkomst_78981_nl.pdf laatst geraadpleegd op 08/2025

Jimenez-Yuste V. Semin Thromb Hemost 2025;51(1):23-27 DOI: 10.1055/s-0044-1796651

Okaygoun D et al. J Biomed Sci 2021;28:64 DOI: 10.1186/s12929-021-00760-4

Deze brochure werd in 2025 aangepast aan de nieuwste inzichten en ontwikkelingen.

BEL-GEN-0073 gemaakt in 08/2025

Verklarende woordenlijst:

AHVH: Vereniging van hemofilie-, von Willebrandpatiënten en andere stollingsstoornissen

Centraal veneuze katheter: Een centraal veneuze katheter is een soepel buisje uit kunststof. Hij wordt onder algemene verdoving, in een groot bloedvat in de hals geplaatst en komt via een onderhuidse tunnel op de borst naar buiten. Het uiteinde van de katheter is onzichtbaar onder de kleding. Hij kan lange tijd ter plaatse blijven. Zo kan het stollingsfactorconcentraat makkelijk toegediend worden zonder telkens te moeten aanprikken.

Desmopressine: Geneesmiddel dat bij milde hemofilie A ervoor zorgt dat de eigen stollingsfactor VIII tijdelijk stijgt.

Draagster: Een vrouw met een X-chromosoom dat de genetische informatie van hemofilie bevat.

Exacyl®, tranexaminezuur: Geneesmiddel dat ervoor zorgt dat gevormde stolsels minder snel oplossen. Bij hemofiliepatiënten wordt dit alleen gebruikt bij bloedingen van de slijmvliezen (mond-, tandvles- en neusbloedingen).

Hematoom: Medische term voor een blauwe plek.

Hemofilie A: Vorm van hemofilie waarbij stollingsfactor VIII verlaagd is.

Hemofilie B: Vorm van hemofilie waarbij stollingsfactor IX verlaagd is.

Hemofiliebehandelcentrum: Ziekenhuis waar kennis en expertise is over hemofilie en dat hierom een officiële erkenning heeft.

Logboekje: Een boekje waarin de datum en de reden van alle behandelingen genoteerd wordt.

On demand behandeling: Behandeling met stollingsfactorconcentraat in geval van een bloeding of trauma.

Poortcatheter: Een toestel dat aangebracht wordt onder de huid en bestaat uit:

- een klein en licht reservoir met een soepel membraan in silicone waardoor men meerdere inspuitingen kan toedienen;
- een katheter die verbonden is met het reservoir en die rechtstreeks in de ader wordt aangebracht.

Zo kan het stollingsfactorconcentraat makkelijk toegediend worden zonder dat er telkens opnieuw moet worden geprikt.

Profylactische behandeling: Behandeling met stollingsfactorconcentraat op vaste dagen in de week, om ervoor te zorgen dat er geen bloeding ontstaat.

Remmer of inhibitor: Antistoffen die tegen stollingsfactor VIII of tegen stollingsfactor IX gericht zijn en die ontstaan na enkele behandelingen, met name bij jongens met ernstige hemofilie.

Stollingsfactorconcentraat: Geneesmiddel dat stollingsfactor VIII of IX bevat.

Deze brochure werd mede mogelijk gemaakt door:

CSL Behring · Bedrijvenlaan 11 · B-2800 Mechelen
Tel. +32 (0)15 28 89 20 · Fax +32 (0)15 20 74 35
medinfobelgium@cslbehring.com · www.cslbehring.be

CSL Behring
Biotherapies for Life™