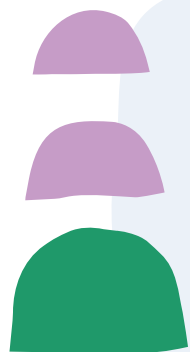


Hemofilie
en de baby- en kleuterjaren



Inleiding

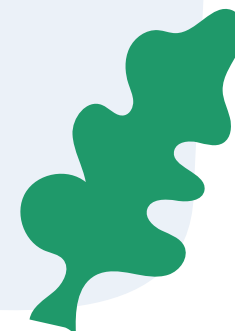
In deze brochure vindt u informatie over de baby- en kleuterjaren van uw kind met hemofilie. Misschien zijn er andere leden in uw familie die ook hemofilie hebben. In dat geval hebt u mogelijk al enige kennis over de aandoening. Wellicht hebt u ook al advies ontvangen van familieleden. Hoewel steun en raad belangrijk zijn, houd er rekening mee dat de behandeling van hemofilie in de afgelopen jaren sterk veranderd is. Bespreek daarom altijd met uw hemofiliarts of de adviezen nog relevant zijn.

Bij bijna één op drie patiënten met hemofilie is er geen familiale voorgeschiedenis. Het kan dus zijn dat uw kind de eerste is in de familie met deze aandoening. In dat geval had u misschien nog nooit van hemofilie gehoord, voordat de diagnose bij uw zoon* werd gesteld. Het is goed te begrijpen dat u dan veel vragen heeft over hemofilie en over hoe de toekomst van uw zoon eruit ziet.

Een deel van de antwoorden op uw vragen kunt u terugvinden in deze brochure. In de tweede brochure 'Hemofilie en de eerste schooljaren' wordt ingegaan op het starten met school en het geleidelijk zelfstandig worden van uw zoon. Uw hemofiliarts en -verpleegkundige zijn uw belangrijkste aanspreekpunten. Zij zijn altijd bereid om vragen te beantwoorden. Daarnaast kan lotgenotencontact een wezenlijke ondersteuning vormen. De Belgische Hemofilievereniging (AHVH) organiseert bijeenkomsten voor patiënten en hun familie.

Stapsgewijs zult u merken dat uw kennis over hemofilie toeneemt, tot u op een dag beseft dat u zelf expert bent geworden.

*In deze brochure wordt naar uw kind verwezen als "uw zoon" of "hij". Dat komt omdat vrouwen in principe enkel draagster kunnen zijn van de aandoening. Toch kunnen uitzonderlijk ook meisjes hemofilie hebben.





Inhoud

Organisatie van de hemofiliezorg in België	4
Poliklinische raadpleging in het hemofiliebehandelcentrum ..	4
Welke bloedingen kan mijn kind krijgen?	6
Blauwe plekken	6
Kleine sneetjes en schaafwonden.....	8
Doorkomen van melktandjes, mond- en neusbloedingen	8
Gewrichtsbloedingen.....	10
Spierbloedingen.....	11
Zeldzame (ernstige) bloedingen.....	12
De behandeling	15
Het behandelen van bloedingen.....	15
Het voorkomen van bloedingen	16
On demand behandeling.....	16
Profylactische behandeling	16
Remmers	17
Vaccinaties	18
Het veilig maken van de omgeving	18
Wat kunt u doen om ongelukken te voorkomen?	19
Hoe vertelt u anderen over de aandoening van uw zoon?	20
Voor het eerst op vakantie.....	21
Andere nuttige tips.....	21
De behandeling op lange termijn	24
De erkende Belgische hemofiliebehandelcentra	26
Verklarende woordenlijst:.....	27

Organisatie van de hemofiliezorg in België

Een aantal Belgische ziekenhuizen hebben een hemofiliebehandelcentrum. In deze centra is een team aanwezig van artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de behandeling van hemofilie bij kinderen en volwassenen. Het voltallige team omvat ook een kinesist, orthopedisch chirurg, tandarts, psycholoog en sociaal assistent. Tijdens uw bezoeken zult u enkel de zorgverleners zien die op dat moment een rol spelen in de optimale zorg voor uw kind.

Misschien werd de hemofiliediagnose bij uw zoon niet in een ziekenhuis met een hemofiliebehandelcentrum gesteld. In dat geval zal uw kinderarts contact opnemen met een hemofiliebehandelcentrum in de buurt en de behandeling overdragen. Dit kan betekenen dat u iets verder moet reizen voor de behandelingen.

Achteraan in deze brochure vindt u een overzicht van de erkende hemofiliebehandelcentra in België.



Poliklinische raadpleging in het hemofiliebehandelcentrum

Wanneer de diagnose van hemofilie gesteld wordt, krijgt u een afspraak bij een hemofiliearts in een hemofiliebehandelcentrum. Meestal is deze arts een kinderhematoloog, dat wil zeggen dat hij of zij gespecialiseerd is in afwijkingen van het bloed (hematologie).

In de eerste gesprekken bespreekt u:

- Wat hemofilie precies is
- Het type hemofilie dat uw zoon heeft (hemofilie A of hemofilie B) en in welke mate (mild, matig of ernstig)
- De aangewezen behandeling voor uw zoon
- Aandachtspunten betreffende vaccinaties en geneesmiddelen
- De meest voorkomende bloedingen die uw zoon kan krijgen
- Belangrijke waarschuwingssignalen
- Wanneer u best contact opneemt met het hemofiliebehandelcentrum en de telefoonnummers die u kunt gebruiken tijdens en buiten de kantooruren

Zoals u ziet krijgt u tijdens de eerste gesprekken erg veel informatie te verwerken. Daarom is het aan te raden om met twee volwassenen naar de afspraken te komen. Samen onthoudt u meer en kunt u er nadien over praten. Deze tweede persoon kan uw partner zijn, maar ook iemand die veel op uw zoon past of een grootouder. Misschien is dit wel iets voor een grootvader met hemofilie? Daarnaast krijgt u ook verschillende brochures, zodat u thuis verder kan lezen over hemofilie.

U heeft zelf vast ook veel vragen.

- Stop ik als ouder best met werken?
- Is het wel verantwoord dat er iemand anders op mijn zoon past?
- Kan mijn zoon naar de kinderopvang, of later naar een gewone school?
- Kan ik mijn baby lekker knuffelen, of krijgt hij dan snel blauwe plekken?
- Waaruit bestaat de behandeling? Zijn er bijwerkingen? Hoe vaak moet ik met mijn zoon naar het hemofiliebehandelcentrum?
- Kunnen we nog op vakantie?
- Hoe zorg ik voor een veilige (thuis)omgeving?



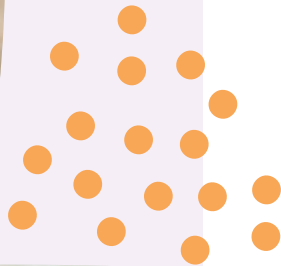
Aarzel niet om al uw vragen te stellen. Domme vragen bestaan niet – het is belangrijk om goed geïnformeerd te zijn. Schrijf voor uw afspraak alle kleine en grote vragen op. Zo vergeet u niets te bespreken.

Tijdens de eerste poliklinische raadpleging wordt er ook bloed geprikt. Bloedanalyses zullen bij uw zoon regelmatig uitgevoerd worden, om te controleren of alles goed is.

Wat wordt er gecontroleerd in het bloed?

- Hoeveel stollingsfactor VIII of IX het lichaam zelf aanmaakt
- De aanwezigheid van remmers
- Het ijzer- en hemoglobinegehalte (om te onderzoeken of uw zoon bloedarmoede heeft)
- De leverfuncties en een virusonderzoek (om te onderzoeken of uw zoon een virusinfectie heeft doorgemaakt)

Het opvoeden van een kind met hemofilie vraagt een specifieke zorg en verantwoordelijkheid. Weet dat u er niet alleen voor staat. Uw hemofilie-behandelteam is er om u te ondersteunen en advies te geven. Stel hen uw vragen. Bespreek uw zorgen. Weet dat uw hemofilieverpleegkundige brochures kan meegeven, hemofiliezorg kan uitleggen aan de onthaalouder of kinderverzorger en veel tips kan delen over het dagelijks leven met een kind met hemofilie.



Welke bloedingen kan mijn kind krijgen?

Kinderen met hemofilie kunnen vroeg of laat een gewrichtsbloeding of andere bloeding krijgen. Het is dus heel belangrijk om goed op de hoogte te zijn van de verschillende bloedingen die kunnen optreden en te weten wat te doen in deze situaties. Uw hemofiliearts of -verpleegkundige zal u uitleggen in welke situaties het noodzakelijk is dat u direct naar het hemofiliebehandelcentrum belt. Daarnaast hoeft u niet met twijfels rond te lopen. Het behandelteam staat altijd voor u klaar. Aarzel niet om te bellen; u belt nooit te vaak of voor niets.

De eerste keer dat uw zoon een bloeding heeft kan een aangrijpend en emotioneel moment zijn. Misschien is het de eerste duidelijke uiting van zijn aandoening. Het kan zijn dat deze eerste bloeding gebeurt buiten “de kantooruren” van het hemofiliebehandelcentrum en dat uw zoon op de spoedafdeling door een andere arts wordt behandeld. Neem dan nadien contact op met uw eigen hemofiliearts. Na verloop van tijd zal u weten wat te doen bij een bloeding en zal de twijfel afnemen.

Blauwe plekken

Blauwe plekken (hematomen) ontstaan wanneer heel kleine bloedvatjes onder de huid beschadigd worden. Het bloed dat zich dan verspreidt, is zichtbaar door de huid. Terwijl dit geneest, wordt de blauwe plek eerst donkerder en daarna geel.

Blauwe plekken zijn vaak de eerste uiting van hemofilie. Het aantal en de plaats van de blauwe plekken zijn afhankelijk van de ernst van de aandoening en van de activiteiten van uw kind. Wanneer uw zoon begint te kruipen, kunt u bijvoorbeeld blauwe plekken opmerken op zijn scheenbenen. Wanneer uw zoon gaat stappen, zult u de blauwe plekken ook op andere lichaamsdelen zien. Van deze blauwe plekken heeft uw kind geen last of pijn. Vaak zult u ook niet weten hoe een blauwe plek ontstaan is. Een kleine stoot of val kan al een blauwe plek veroorzaken. Ook ravotten, vastpakken of knuffelen kan zorgen voor blauwe plekken. Het kan als ouder schrikken zijn, wanneer er na stevig knuffelen een afdruk van uw vingers te zien is op de borst of ribben van uw kind.



In het midden van de blauwe plek ontstaat soms een harde pit. Dit is het oud bloed, dat geleidelijk aan verdwijnt. Bij kinderen met hemofilie zijn blauwe plekken vaak groot en kleurrijk en duurt het langer voordat ze verdwijnen.

Blauwe plekken moeten niet behandeld worden. Ze richten geen schade aan en verdwijnen ook zonder behandeling spontaan. Het is wel belangrijk om een blauwe plek op een gewricht te onderscheiden van een bloeding in het gewricht. Bij een bloeding in het gewricht is namelijk wel behandeling nodig. Het onderscheid is niet altijd gemakkelijk te maken.



Bij een blauwe plek op het gewricht heeft uw zoon geen last wanneer hij het gewricht beweegt of belast.

Bij een gewrichtsbloeding is bewegen en belasten van het gewricht pijnlijk en moeizaam. Meer informatie over gewrichtsbloedingen leest u verderop in de brochure.

Belangrijk om te onthouden:

- Blauwe plekken kunnen ook ontstaan zonder dat uw zoon zich gestoten heeft.
- Als uw zoon begint te kruipen, zijn blauwe plekken vooral zichtbaar op de onderbenen en -armen.
- Als uw zoon begint te staan (en dus vaak op zijn zitvlak terecht komt), kunnen blauwe plekken op de billen ontstaan.
- Blauwe plekken kunnen alle kleuren van de regenboog krijgen. Soms ontstaat er in het midden een harde pit.
- Na ongeveer twee weken is een blauwe plek volledig verdwenen.
- Blauwe plekken (in de vorm van uw vingers) kunnen ook ontstaan na een knuffel of samen spelen. Schrik niet! De blauwe plekken zijn niet schadelijk en het samen knuffelen en spelen is veel belangrijker.

Nuttige adviezen:

- Koel blauwe plekken kort met ijs of een cold-pack in een doek (nooit direct op de huid).
- Zorg voor een veilige omgeving. Hoe u dit doet leest u verderop in de brochure.
- Bel naar het hemofiliebehandelcentrum als u zich zorgen maakt over een blauwe plek.

Neem meteen contact op met het hemofiliebehandelcentrum bij onverklaarbare, veelvuldige en spontane blauwe plekken.

Kleine sneetjes en schaafwonden

Kleine sneetjes en schaafwonden zijn onvermijdelijk bij kleine kinderen, hoe goed u ook op hen let. Bij de meeste oppervlakkige (schaaf)wondjes stopt het bloeden vrij snel en is er geen uitgebreide behandeling nodig. Behandel ze zoals u bij ieder kind zou doen. Bij een diepere snee neemt u wel contact op met uw huisarts, de spoedafdeling van het ziekenhuis of het hemofiliebehandelcentrum. Vertel altijd dat uw zoon hemofilie heeft en laat de huis- of spoedarts contact opnemen met het hemofiliebehandelcentrum.

Nuttige adviezen:

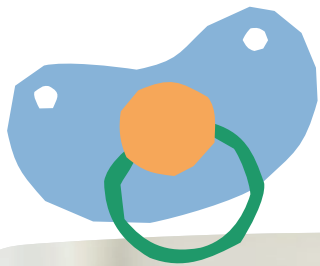
- Maak het wondgebied goed schoon met water en zeep en ontsmet de wond.
- Druk stevig met een gaasje om het bloeden te stoppen.
- Gebruik zo nodig een pleister of een verband.



Doorkomen van melktandjes, mond- en neusbloedingen

Leren lopen gebeurt met vallen en opstaan. Vanaf een bepaald moment zal uw zoon de hele dag zijn best doen om te staan en te stappen. Laat hem zijn gang gaan, dan heeft hij het sneller onder de knie. Net zoals bij alle kinderen zorg je er wel best voor dat er in zijn buurt geen harde voorwerpen zijn waartegen hij kan vallen (bijvoorbeeld de punt van een glazen tafel). Een ongeluk zit vaak in een klein hoekje. Een kleine misstap en uw zoon valt op zijn mond. Dan kan er een mondbloeding ontstaan. Mondbloedingen kunnen ook ontstaan bij het doorkomen van de melktandjes (vanaf 3 maanden) of wanneer uw kind op iets hard bijt. Schrik niet: **mondbloedingen lijken vaak erger dan ze zijn.**

- Een mondbloeding kan een teken zijn dat er een nieuwe tand doorkomt.
- Uitzonderlijk ontstaat er een bloedblaar op een doorgekomen tand.
- Omdat het bloed vermengd wordt met speeksel, lijkt het bloeden vaak ernstiger dan het is.
- Speeksel kan een goede bloedstolling verhinderen. In eerste instantie stopt het bloeden dan wel, maar na een paar uur begint het wondje opnieuw te bloeden.
- 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.
- Als het bloeden heel hevig is of een aantal uren aanhoudt, moet u contact opnemen met het hemofiliebehandelcentrum.
- Wanneer een mondbloeding ontstaat doordat de tongriem of lipband gescheurd is, neem dan ook contact op met het hemofiliebehandelcentrum.
- Ook bloedingen die ontstaan door een snee in de mond moeten door het hemofiliebehandelcentrum behandeld worden.



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 kind een ijslolly, het verzacht de pijn en vermindert de bloeding.
- 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.
- Start met tranexaminezuur volgens het voorschrift van uw arts als de bloeding niet stopt.

Neem meteen contact op met het hemofiliebehandelcentrum bij forse, niet te stelpen neusbloedingen.



Tranexaminezuur

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. 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 heelkundige ingreep 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 kan handig zijn om thuis altijd een aantal tabletten, capsules of drinkampoules in voorraad te hebben.

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

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 kunnen gewrichtsbloedingen schade veroorzaken aan het gewricht. Daarom is het belangrijk ze altijd zo snel mogelijk te behandelen.

Hoe herkent u een gewrichtsbloeding?

Dit is een veelgestelde vraag van ouders. In het algemeen treden gewrichtsbloedingen pas op wanneer uw zoon gaat kruipen of stappen. Dan worden zijn gewrichten voor het eerst belast. Bloedingen komen dan ook vooral voor in enkels, knieën en ellebogen. In andere gewrichten zijn bloedingen zeldzaam.

Een gewrichtsbloeding is heel pijnlijk. Uw zoon zal erdoor ontroostbaar huilen. U zult observeren dat hij het gekwetste gewricht nauwelijks beweegt. Wanneer u het probeert te bewegen, zal hij aangeven dat het meer pijn doet en zult u merken dat de beweging heel

moeizaam gaat. 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.

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

Bij één of meerdere van deze verschijnselen moet u contact opnemen met het hemofiliebehandelcentrum:

- Uw zoon huilt ontroostbaar zonder een voor u duidelijke reden.
- Uw zoon klaagt over pijn bij het staan of bij het strekken van een arm of been.
- Uw zoon verkiest één been of arm boven het andere been of de andere arm.
- Uw zoon wil plots niet meer 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 een gewrichtsbloeding:

- Zorg ervoor dat de tijd tussen het ontstaan van de bloeding en de behandeling zo kort mogelijk is. Hoe eerder de bloeding stopt, hoe geringer de schade aan het gewricht.
- Raadpleeg uw hemofiliearts voor het toedienen van stollingsfactorconcentraat en voor informatie over de dosis en de duur van de behandeling.
- Neem de volgende dag nogmaals contact op met het hemofiliebehandelcentrum. Een tweede behandeling kan nodig zijn als de klachten niet volledig verdwenen zijn.
- Beperk de activiteiten van uw zoon en leg het gekwetste lichaamsdeel omhoog tot de zwelling afneemt.
- Leg ijs of een cold-pack (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 verderop in de brochure.

Spierbloedingen

Spierbloedingen kunnen spontaan ontstaan of na een val. Bij kinderen met ernstige hemofilie zal de eerste spierbloeding vaak optreden wanneer ze beginnen te kruipen of stappen. Soms komt de eerste spierbloeding pas later, in de peuterjaren.

Hoe herkent u een spierbloeding?

Een spier die niet goed gebruikt kan worden is een belangrijk waarschuwingssignaal. Het aanspannen van de getroffen spier lukt niet, en een poging daartoe is zeer pijnlijk. Vaak is de spier ook gezwollen en is ook aanraking pijnlijk.

Een spierbloeding moet altijd behandeld worden met stollingsfactorconcentraat. Neem daarom direct contact op met het hemofiliebehandelcentrum. Bijkomend kan het nuttig zijn om elke vier tot zes uur een cold-pack (gewikkeld in een doek) gedurende 15 tot 20 minuten rond de spier te leggen. Uw hemofiliebehandelteam kan advies geven over eventuele pijnstillers.

Baby's vermijden meestal vanzelf het gebruik van een pijnlijke spier. Als uw zoon een peuter is moet u hem zelf zoveel mogelijk afremmen, zodat hij de spier zo min mogelijk belast. Vervoer hem gedurende enkele dagen in een buggy. Bij een bloeding aan het dijbeen is het belangrijk dat hij niet kruipt of stapt.



Spierbloedingen kunnen gedeeltelijk vermeden worden door het spierstelsel van uw kind goed te laten ontwikkelen. Wandelen, lopen, buiten spelen, klimmen, fietsen en zwemmen zijn ideale sporten waarmee hij al op jonge leeftijd kan starten. Liefst wordt sport een onderdeel van het dagelijks leven!

Neem onmiddellijk contact op met uw hemofiliearts bij ernstige kwetsuren met veel bloedverlies en bij botbreuken. Indien een ingreep nodig is moet die altijd gebeuren in een hemofiliebehandelcentrum.



S

Zeldzame (ernstige) bloedingen

In de vorige hoofdstukken kwamen de meest voorkomende bloedingen aan bod. Nu bespreken we een aantal bloedingen die gelukkig niet vaak voorkomen, maar die wel ernstig zijn. Ze vereisen onmiddellijke behandeling. Deze bloedingen ontstaan meestal niet spontaan, maar na een val of andere verwonding. Belangrijke alarmsignalen zijn ongebruikelijk gedrag bij uw kind, klagen over hevige pijn op een ongewone plaats, bleek worden en suf zijn. Bij deze klachten moet u altijd direct het hemofiliebehandelcentrum bellen. Ook hier geldt: bij twijfel, altijd bellen!

1. Bloedingen van het hoofd

Contacteer uw hemofiliearts onmiddellijk na een val op het hoofd, omwille van het risico op een eventuele hersenbloeding. Afhankelijk van het letsel zal de behandeling bestaan uit één of meerdere toedieningen stollingsfactorconcentraat. 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 het stollingsfactorconcentraat heeft gehad.

Neem direct contact op met het hemofiliebehandelcentrum bij één of meerdere waarschuwingssignalen:

- De val was hard (bijvoorbeeld op een tegelvloer).
- De val was van grote hoogte (bijvoorbeeld van een verzorgingstafel).
- Uw zoon is verward, stiller dan anders of minder alert.
- Uw zoon braakt hevig en klaagt over hoofdpijn.
- Uw zoon heeft aanvallen (stuipen).
- De pupillen van uw zoon zijn verwijd of niet even groot. Zijn ogen bewegen niet synchroon.

2. Oogbloedingen

Oogbloedingen zijn zeldzaam en meestal gerelateerd aan een trauma of infectie van het oog. Onbehandeld kunnen deze bloedingen of verwondingen aanleiding geven tot een verminderd gezichtsvermogen. Behandeling door een oogarts én een hemofiliearts is aanbevolen.

Waarschuwingssignalen:

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

3. Keel - en halsbloedingen

Keelbloedingen kunnen ontstaan tijdens een infectie van de amandelen, na een langdurige hoestperiode of door een verwonding of trauma. Gelukkig is een bloeding uit een keelamandel zeldzaam. Toch is het aan te raden naar uw huisarts te gaan wanneer uw zoon een keelontsteking heeft. De huisarts kan de amandelen onderzoeken en eventueel antibiotica opstarten.

Een verwonding in het halsgebied kan zorgen voor een grote zwelling die de ademhaling belemmert. U herkent dit aan een piepende, moeizame ademhaling bij uw zoon.

Neem direct contact op met het hemofiliebehandelcentrum bij één of meerdere waarschuwingssignalen:

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

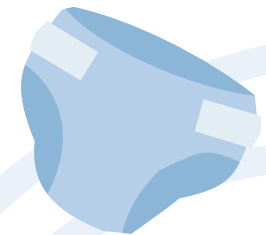
Éérst stolling, dan pas verder onderzoek



4. Maag- en darmbloedingen

Maagbloedingen kunnen onder andere veroorzaakt worden door infectie, irritatie van de slokdarm door teruggeven (reflux), verslikken in voedsel of door irritatie van het maagslijmvlies. Belangrijke waarschuwingssignalen zijn buikpijnklachten of een zieke indruk.

Bloedingen 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. Helderrood bloedverlies in de stoelgang duidt op een bloeding lager in het darmkanaal. Het kan veroorzaakt worden door een scheurtje rondom de anus, maar kan ook een teken zijn van een ernstigere complicatie.



Maag- en darmbloedingen zijn ernstig. Wanneer ze optreden gaat u zo snel mogelijk naar het hemofiliebehandelcentrum. Heftige maagbloedingen kunnen aanleiding geven tot ernstige bloedarmoede. Hierdoor wordt uw zoon bleek en/of suf. Bel in dit geval altijd het noodnummer 112. Geef direct aan dat het om een kind met hemofilie gaat.

Waarschuwingssignalen:

- 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.



5. Nier- en blaasbloedingen

Spontane nierbloedingen in de eerste levensjaren zijn zeer zeldzaam. Klachten kunnen zonder duidelijke reden ontstaan. Ze kunnen de eerste uiting zijn van een nier- of blaasontsteking. Op kinderleeftijd kan een nier- of blaasontsteking veroorzaakt worden door een aangeboren afwijking van de urinewegen.

Als uw zoon helderrode of colakleurige urine heeft of veel pijn bij plassen, neemt u best contact op met het hemofiliebehandelcentrum. Daar zal verder onderzoek naar de oorzaak van de bloeding worden uitgevoerd. Geef uw zoon veel te drinken om de urinewegen te spoelen. Dit zal de bloeding doen afnemen. Het is belangrijk dat u uw kind in dit geval nooit tranexaminezuur geeft. Dit geneesmiddel veroorzaakt pijnlijke stolsels in de urinewegen.

6. Besnijdenis en andere kleine operaties

Bij een hemofiliepatiënt kan besnijdenis (circumcisie) gepaard gaan met langer aanhoudend bloedverlies, vertraagde wondheling en infectie. Daarom mogen kleine chirurgische ingrepen zoals besnijdenissen, operaties aan liesbreuken, neuspoliepen of amandelen alleen worden verricht in een hemofiliebehandelcentrum onder voldoende bescherming van stollingsfactorconcentraat.

Omdat de wondgenezing zeven tot tien dagen duurt, zal uw zoon na een dergelijke ingreep gedurende zeven tot tien dagen behandeld worden. Tijdens deze dagen zal er regelmatig een bloedanalyse gebeuren, om de bloedstolling op te volgen.

Bij een kind met hemofilie dienen chirurgische ingrepen altijd plaats te vinden in overleg met het hemofiliebehandelcentrum.

De behandeling

Nu is vastgesteld dat uw zoon hemofilie heeft, zal de hemofilielaar, samen met het hele hemofiliebehandelteam, uitleg geven over de behandeling. Het doel van de behandeling is om bloedingen te voorkomen en om opgetreden bloedingen te stoppen. Zowel voor het voorkomen als voor het behandelen van bloedingen bestaan geneesmiddelen. Deze zorgen ervoor dat er voldoende bloedstolling optreedt. Factoren zoals de ernst van de hemofilie, de leeftijd van uw zoon en de reden van behandeling bepalen de keuze voor een specifiek geneesmiddel.

De leeftijd waarop een kind met hemofilie voor het eerst behandeld wordt varieert. Bij de meeste kinderen met een ernstige vorm van hemofilie gebeurt dit tussen de leeftijd van zes maanden en twee jaar. Er zijn echter ook kinderen die pas in hun vierde levensjaar voor het eerst behandeld worden. Ook de aanleidingen voor de eerste behandeling zijn heel uiteenlopend: een gewrichtsbloeding, een chirurgische ingreep, een val op het hoofd, enzoverder.

Stollingsfactoren zijn vaak gebruikte geneesmiddelen. Ze corrigeren het tekort aan lichaamseigen stollingsfactor VIII of IX waardoor er betere bloedstolling optreedt. Er bestaan ook geneesmiddelen die op een andere manier werken. In het hemofiliebehandelcentrum wordt er voor elke patiënt individueel overwogen welke behandeling het meest geschikt is.



Het behandelen van bloedingen

Het stoppen of controleren van een bloeding gebeurt door het toedienen van stollingsfactorconcentraat. Dat geneesmiddel bevat stollingsfactor (of stollingseiwit) VIII (in geval van hemofilie A) of stollingsfactor IX (in geval van hemofilie B). Het geneesmiddel wordt in een ader toegediend en verhoogt het gehalte van de stollingsfactor in het bloed van uw zoon. Hierdoor treedt er betere bloedstolling op en kan de bloeding stoppen.

Het voorkomen van bloedingen

Omdat bloedingen ernstig kunnen zijn en omdat gewrichtsbloedingen kunnen leiden tot gewrichtsschade, is het belangrijk ervoor te zorgen dat uw zoon zo weinig mogelijk bloedingen heeft. Ook wanneer uw zoon een chirurgische ingreep ondergaat, moet ervoor gezorgd worden dat er geen of weinig bloedverlies is. Bloedingen voorkomen kan met stollingsfactorconcentraat. Sinds enkele jaren bestaat er voor hemofilie A ook een andere behandeling (Meer informatie hierover leest u verderop in de brochure).

Afhankelijk van de ernst van de hemofilie bij uw zoon, zijn leeftijd en andere factoren zal uw arts kiezen voor een 'on demand' of een profylactische behandeling.

On demand behandeling

'On demand' wil zeggen wanneer het nodig of aangewezen is. Bij heel jonge kindjes en bij kinderen met milde of matige vormen van hemofilie kan ervoor gekozen worden om het stollingsfactorconcentraat enkel toe te dienen wanneer er (aanwijzing voor) een bloeding is en bij een chirurgische ingreep.

Profylactische behandeling

Bij kinderen met matige of ernstige hemofilie en bij kinderen die makkelijk bloeden, wordt profylactische (preventieve) behandeling aangeraden wanneer ze beginnen kruipen of stappen. Dit houdt in dat stollingsfactorconcentraat gedurende lange tijd regelmatig (bijvoorbeeld eenmaal per week) wordt toegediend. Er kan ook gekozen worden voor een geneesmiddel dat de bloedstolling op een andere manier bevordert. Uw arts zal de keuze voor de

behandeling met u bespreken. Het is aangetoond dat profylactische behandeling het risico op bloedingen sterk vermindert, maar het is niet uitgesloten dat er - ondanks goed uitgevoerde profylactische behandeling - toch een bloeding optreedt. Dit heet een doorbraakbloeding.

Een verpleegkundige of de hemofiliarts dient het geneesmiddel toe. Na verloop van tijd kan het behandelteam u leren hoe u de toedieningen zelf kan doen. Zij zullen daarvoor uitgebreid de tijd nemen om u te begeleiden. Naarmate uw zoon groeit en actiever wordt, zal de dosering en het schema van de profylactische behandeling aangepast worden.

Bij sommige kinderen met een ernstige vorm van hemofilie wordt besloten om een poortcatheter (zie verklarende woordenlijst achteraan in de brochure) te plaatsen om de profylactische behandeling makkelijker te laten verlopen. Prikproblemen kunnen eveneens op deze manier verholpen worden.

Een logboekje waarin alle behandelingen worden genoteerd, is belangrijk voor de opvolging. De hemofiliarts zal met u bespreken op welke manier u dit het best doet.

In het logboekje wordt het volgende genoteerd:

- De reden van behandeling
- De locatie van de bloeding
- De soort bloeding
- De dosering van het geneesmiddel
- Het merk van het geneesmiddel
- Het lotnummer van het geneesmiddel





Nuttige adviezen:

- De eerste behandelingen zijn altijd de moeilijkste. Uw zoon is nog heel klein en u bent nog niet aan de ziekenhuisomgeving gewend.
- Spreek met uw hemofiliearts de dagen en het tijdstip van de profylactische behandeling af. Dit voorkomt onnodig wachten op de raadpleging.
- Neem altijd het logboekje mee, zodat de arts of verpleegkundige bij elke behandeling de toediening kan noteren.
- Een verdovende zalf kan het prikken wat minder pijnlijk maken.
- Vertel uw zoon, zodra hij het kan begrijpen, wat er gaat gebeuren.
- Een kleine beloning na elke prik vindt uw zoon heel leuk.
- Als u op de spoedafdeling van een ziekenhuis bent, leg dan uit dat uw kind hemofilie heeft en dat een snelle behandeling noodzakelijk is.



Remmers

Remmers (inhibitoren) zijn antilichamen tegen stollingsfactor VIII of stollingsfactor IX die sommige hemofiliepatiënten tijdens de behandeling met stollingsfactorconcentraat ontwikkelen. Dit wil zeggen dat het afweersysteem (immuunsysteem) de toegediende stollingsfactoren als lichaamsvreemde stoffen herkent en probeert te elimineren. De antilichamen neutraliseren de toegediende stollingsfactoren, waardoor hun effect vermindert of verdwijnt. Bij een laag remmergehalte kan het helpen om de toegediende dosis stollingsfactor te verhogen. Wanneer het gehalte te hoog wordt, verdwijnt het effect van de behandeling en zullen andere geneesmiddelen worden gebruikt om een eventuele bloeding te behandelen.

Het ontstaan van remmers is een belangrijke nevenwerking waardoor bloedingen moeilijker gecontroleerd worden. Niet alle patiënten ontwikkelen remmers. Het ontstaan ervan komt minder voor bij hemofilie B dan bij hemofilie A. Nog niet alles is geweten over de oorzaak en het ontstaan van remmers, daarom wordt er nog onderzoek naar gedaan.

Het bloed van patiënten die stollingsfactoren krijgen toegediend, wordt regelmatig getest op de aanwezigheid van remmers. Remmers bestrijden gebeurt via een nauwgezet toedieningsschema van stollingsfactoren, dat bij hoge remmerwaarde soms gecombineerd wordt met andere geneesmiddelen.

Vaccinaties

Inenting tegen besmettelijke ziektes zijn belangrijk voor het voorkomen van deze ziektes. Hemofiliepatiënten moeten alle routinevaccinaties krijgen die aanbevolen worden voor hun leeftijdsgroep. Bij voorkeur worden de inenting onderhuids toegediend en niet in een spier. Dit is even doeltreffend en in dit geval hoeft er geen stollingsfactorconcentraat toegediend te worden.

Als de vaccinatie toch in de spier moet worden gegeven, wordt er een dosis stollingsfactorconcentraat toegediend en wordt de fijnst mogelijke naald gebruikt. Bijkomend wordt er voor de injectie vijf minuten een cold-pack aangebracht op de plaats van de toediening en wordt er na de injectie tien minuten druk uitgeoefend op de prikplaats, om bloeding en zwelling te voorkomen. Het hemofiliebehandelteam zal je uitleg geven en je hierbij begeleiden.

Het veilig maken van de omgeving

Het is voor elke ouder belangrijk dat de omgeving van zijn of haar kind zo veilig mogelijk is. Boeken over opvoeding bieden vaak tips om van uw huis, tuin en auto veilige plekken te maken. Ook andere ouders hebben vaak nuttige tips vanuit hun eigen ervaring. Het is daarom waardevol om in contact te komen met andere ouders van jonge kinderen met hemofilie, zodat jullie tips kunnen uitwisselen en elkaar kunnen ondersteunen.

Bekijk de omgeving vanuit het gezichtspunt van uw kind. Ga door de knieën en kijk op deze manier naar onder andere harde punten, hoeken van tafels en losliggende tapijtjes. Kleine aanpassingen kunnen veel leed voorkomen. Indien uw zoon regelmatig bij een oppas is, is het verstandig om ook samen met deze

persoon het huis te bekijken. Hetzelfde geldt voor de peuterspeelplaats. Hoewel deze plaatsen meestal erg veilig zijn, kan het ongeluk in een klein hoekje zitten. Bezuinig niet op de aanschaf van een goede buggy, box, autozitje en bedje. Een val uit een kinderbedje kan nare gevolgen hebben, dus kijk kritisch naar de veiligheid wanneer u iets koopt.

Schaafwonden, sneetjes en blauwe plekken kunnen niet voorkomen worden en dat is ook niet erg. Een kind moet zijn energie kwijt kunnen en dat doet uw zoon door te lopen, klimmen en springen. Dit hoort bij een gezonde ontwikkeling en geeft uw zoon de kans om zelf zijn grenzen te ontdekken. Het is niet altijd makkelijk, maar probeer uw kind niet continue te waarschuwen of te beperken.





Wat kunt u doen om ongelukken te voorkomen?

1. Binnenshuis

- Bekijk het huis vanuit het gezichtspunt van uw zoon.
- Blijf bij uw zoon in de buurt wanneer hij in een looprekje, kinderstoel of andere hoge stoel zit. U kunt overwegen om tijdelijk een extra beschermlaag in de stoel aan te brengen.
- Plaats (tijdelijk) veiligheidshokjes boven- en onderaan de trap en een vuurscherm voor de kachel.
- Verwijder meubels die gemakkelijk omvallen en plak scherpe hoeken en punten tijdelijk af.
- Overweeg vloerbedekking voor harde oppervlakken.
- Houd messen, scharen en andere scherpe voorwerpen buiten bereik van uw zoon.
- Kies geen hoogslaper voor uw zoon.
- Kies veilig speelgoed uit dat aangepast is aan de leeftijd van uw zoon.
- Leer uw zoon om niet te lopen met scherpe voorwerpen, op een gladde vloer en/of met sokken aan.

2. Buitenshuis

In België bestaat er een hemofilie-identificatiekaartje. Dit kan je aanvragen bij het hemofiliebehandelcentrum of de patiëntenvereniging. Eén van de belangrijkste dingen die u kunt doen om uw zoon te beschermen, is ervoor zorgen dat hij altijd deze medische identificatie draagt op zijn kleding of op zijn lichaam. Zorg hiervoor wanneer hij naar de kinderopvang, peuterspeelplaats of oppas gaat.

3. Andere nuttige adviezen

- Bekijk de tuin en andere plaatsen waar uw zoon veel speelt ook eens vanuit zijn gezichtspunt.
- Zorg ervoor dat uw zoon, zolang hij klein is, de tuin niet zonder uw toestemming kan verlaten.
- Zorg ervoor dat uw zoon stevig vastzit als hij bij u op de fiets zit en gesp hem correct vast in een erkende kinderstoel in de auto. Het dragen van een fietshelm tijdens het fietsen wordt, zoals voor iedereen, aangeraden.
- Kies ook voor buiten veilig speelgoed uit en zoek naar veilige speeltoestellen en speeltuinen. Springkastelen en trampolines worden afgeraden omwille van de grote kans op vallen en botsen.

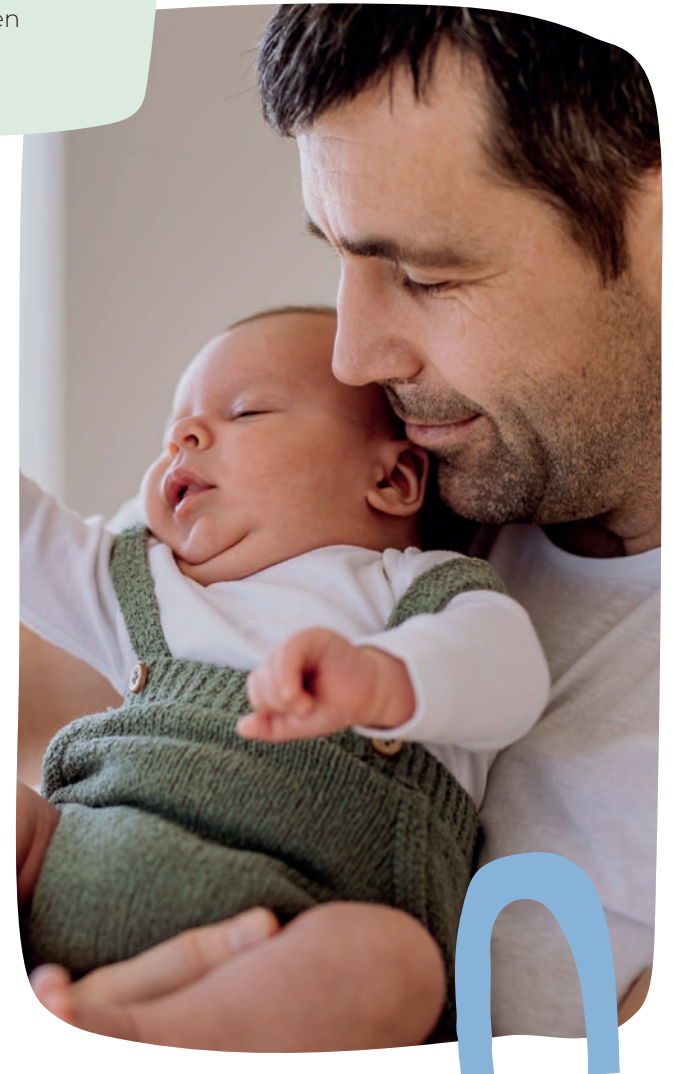
Hoe vertelt u anderen over de aandoening van uw zoon?

Het is van belang dat de directe omgeving van uw zoon (zoals burens, vrienden, oppassers, medewerkers van de kinderopvang, grootouders en andere familieleden) op de hoogte is van het feit dat hij hemofilie heeft. Ze moeten weten wat hemofilie is en wat ze moeten doen in geval van een bloeding.

Maak voor uzelf een lijstje van belangrijke personen en informeer hen over hemofilie, waar ze rekening mee moeten houden, waar ze op moeten letten en wanneer ze contact met u of met het hemofiliebehandelcentrum moeten opnemen. Bezorg hen de contactgegevens. U zult merken dat de meeste mensen weinig weten over hemofilie, of dat ze er verkeerde ideeën of angsten over hebben. Wees bereid om dingen uit te leggen en spreek

hiervoor een moment af waarop er voldoende tijd is om alles rustig door te spreken. Geef hen deze en andere brochures over hemofilie, zodat ze het rustig kunnen nalezen. Neem na een aantal weken of maanden de informatie nogmaals met hen door, zodat u er zeker van bent dat ze alles goed begrijpen.

Als u het moeilijk vindt om de informatie over te brengen, kan de hemofilieverpleegkundige u hierin helpen. Hij of zij kan bijvoorbeeld met u oefenen, de juiste brochures verzamelen of meegaan naar de kinderopvang of de peuterspeelzaal. Wellicht merkt u dat het delen van informatie over hemofilie went en dat u er binnen een paar maanden expert in geworden bent.



Voor het eerst op vakantie

De hemofilie van uw zoon hoeft geen belemmering te zijn om samen op vakantie te gaan. De hemofiliezorg is in heel Europa namelijk goed. Het hemofiliebehandelcentrum en de patiëntenvereniging hebben de adressen van alle hemofiliebehandelcentra in het buitenland. U kunt dus het adres van het dichtstbijzijnde centrum meenemen wanneer u op vakantie vertrekt. Ze kunnen u ook een verklaring voor de douane en een medische brief met de gegevens van uw zoon in verschillende talen bezorgen.

Als uw zoon tijdens de vakantie profylactisch behandeld moet worden, kan uw hemofilieverpleegkundige voordat u vertrekt al contact opnemen met het centrum in het buitenland en alle gegevens doorgeven. Vergeet niet naast het hemofiliegenesmiddel ook paracetamol, pleisters, een knelband, een cold-pack, een steriel verband, wondverzorging, een schaar, een naaldcontainer en het logboekje mee te nemen.

- Bereid de vakantie tijdig en zorgvuldig voor en bespreek het met de hemofilieverpleegkundige; zij zullen je misschien adviseren om ook tranexaminezuur mee te nemen.
- Wordt uw zoon “on demand” behandeld, neem dan minimaal twee tot drie behandelingen mee.
- Wordt uw zoon profylactisch behandeld, neem dan voor de hele vakantieperiode behandelingen mee en een aantal extra flesjes voor eventuele bloedingen.
- Informeer in uw hemofiliebehandelcentrum of het geneesmiddel van uw zoon koel bewaard moet worden.

Andere nuttige tips

In dit hoofdstuk delen we enkele bijkomende tips die u kunnen helpen in de dagelijkse zorg voor uw zoon. Het opvoeden van een kind met hemofilie vraagt namelijk specifieke zorg en verantwoordelijkheid. Ook uw dagdagelijkse zorgen kunt u bespreken met uw hemofiliebehandelteam. Zij zijn er om u daarin te ondersteunen en advies te geven.

Het eerste levensjaar is een jaar van plezier en van zorg, van letterlijk en figuurlijk vallen en opstaan. U zult in deze eerste fase van uw zoons leven veel leren over hemofilie, bloedingen en voorzorgsmaatregelen.

Onderzoekers blijven zoeken naar nieuwe geneesmiddelen. Uw hemofiliearts zal u informeren over nieuwe opties die geschikt kunnen zijn voor uw zoon. Het is dus mogelijk dat zijn behandeling tijdens zijn leven evolueert. Bovendien groeit hij, stijgt zijn gewicht en wordt hij actiever, wat aanpassing van zijn behandelingschema kan vereisen.





Betrek uw zoon bij (beslissingen over) zijn behandeling en geef uitleg, aangepast aan zijn leeftijd, over wat u doet. Door hem te betrekken bij het klaarmaken en inspuiten van zijn behandeling, bereidt u hem voor op het zelf toedienen wanneer hij ouder is. Betrek in alles ook uw andere kinderen die geen hemofilie hebben en probeer één lijn te trekken wat betreft hun opvoeding. U helpt uw kinderen daar heel erg mee.

Moeders die draagster zijn, voelen zich vaak schuldig omdat ze hemofilie doorgegeven hebben aan hun zoon. Probeer bij uzelf na te gaan waarom u zich schuldig voelt en over deze moeilijke gevoelens te praten. Dit kan u helpen om te vermijden dat schuldgevoelens leiden tot overbezorgdheid.

Adviezen over het gezinsleven en de opvoeding

- In deze brochure staan veel algemeenheden. Uw zoon is uniek en zal zeker niet alle bloedingen krijgen die beschreven worden.
- Reageer niet boos of geërgerd op uw zoon als hij een bloeding heeft. Het is ook belangrijk dat hij zelf zijn grenzen leert kennen. Als u boos reageert zal hij de volgende keer een val of botsing misschien verzwijgen.
- Accepteer dat het normaal is dat u soms negatieve gevoelens heeft over de hemofilie van uw zoon. Het is heel begrijpelijk dat u baalt als uw zoon een bloeding krijgt.
- Sta uzelf toe om te genieten van het eerste levensjaar. Neem de tijd om ook bij de leuke momenten stil te staan.
- Probeer uw kind niet te veel te beschermen. Elk kind, ook een kind met hemofilie, leert al doende zijn eigen grenzen kennen. Overbescherming kan leiden tot het nemen van grotere risico's om te laten zien dat hij 'normaal' is.
- Probeer uw zoon zo consequent mogelijk op te voeden. Net als bij elk ander kind zullen consequent toegepaste regels hem helpen te leren waar zijn grenzen zijn.
- Geef uw zoon gezond eten en zorg ervoor dat zijn gewicht op peil blijft. Overgewicht kan de enkel- en kniegewrichten onnodig zwaar belasten.
- Zoek samen met uw zoon naar geschikte activiteiten en probeer de weekends zo actief mogelijk door te brengen.
- Breng met ieder kind uit het gezin ook tijd alleen door. Andere kinderen kunnen jaloers zijn op de extra aandacht die hun broertje met hemofilie krijgt.
- Leg aan oudere kinderen uit dat zij niet wild mogen zijn met hun broertje met hemofilie.

Adviezen over de behandeling

- Probeer zo veel mogelijk te weten te komen over hemofilie. Kennis kan u helpen om gemakkelijker met de aandoening van uw zoon om te gaan. U kunt uw kennis opbouwen door gesprekken met uw hemofiliebehandelteam, door lid te worden van de patiëntenvereniging, door brochures te lezen en door met andere ouders van kinderen met hemofilie te praten.
- Blijf kalm tijdens het prikken van uw zoon. Hij heeft uw steun en geruststelling nodig.
- Wanneer u twijfelt of u wel of niet met een bloeding naar het ziekenhuis moet gaan, is het belangrijk dat u toch belt. U belt nooit te veel.
- Ga met uw zoon altijd naar de geplande poliklinische raadpleging van het hemofiliebehandelcentrum, ook al heeft hij geen bloeding gehad. De hemofiliearts en -verpleegkundige kunnen tijdens de raadpleging niet alleen informatie geven over het behandelen van bloedingen, maar kunnen ook adviezen geven over bijvoorbeeld opgroeien met hemofilie.
- Neem bij elk bezoek aan het hemofiliebehandelcentrum (dus ook aan de spoedafdeling) de nodige documenten mee (identificatiekaart van het ziekenhuis, logboekje en vaccinatieboekje).
- Bespreek met Kind en Gezin, uw apotheek, uw huisarts en uw tandarts dat uw zoon hemofilie heeft. Uw apotheker zal dit in het dossier opnemen. Hij of zij weet precies welke geneesmiddelen uw zoon wel of niet mag gebruiken. Indien u twijfelt, kunt u altijd overleggen met het hemofiliebehandelcentrum.
- Zeg tegen elke arts die uw zoon behandelt dat hij hemofilie heeft en dat het noodzakelijk is om te overleggen met het hemofiliebehandelcentrum.
- Accepteer geen wachttijd van meer dan 30 minuten op de spoedafdeling in geval van een bloeding. Leg dan nogmaals uit dat uw kind hemofilie heeft en snel behandeling nodig heeft.



Waarschuwing tegen acetylsalicylzuur en NSAIDs

Als uw kind pijn heeft door een blauwe plek of een bloeding, geef dan alleen producten op basis van acetaminofen (zoals paracetamol) en volgens het advies van het hemofiliebehandelteam.

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.





De behandeling op lange termijn

Het leven met hemofilie is voor patiënten sterk verbeterd dankzij de ontwikkeling van efficiënte stollingsfactorconcentraten die geen risico op infectie met zich meebrengen en die de patiënt, of degene die voor hem zorgt, thuis 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 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. Ondertussen gaat het onderzoek wel 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. Dit zorgt ervoor dat de behandeling voor iedere patiënt geoptimaliseerd wordt.

Stollingsfactoren met een langere werkingsduur

Het zwakke punt van stollingsfactor IX, en meer nog van stollingsfactor VIII, is de korte halfwaardetijd. Anders gezegd: na intraveneuze injectie worden de toegediende stollingsfactoren snel uit het bloed verwijderd. Gemiddeld wordt bijna 50% van de geïnjecteerde dosis van klassieke stollingsfactor VIII-producten 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

Ook ontstekingsremmende pijnstillers (NSAIDs, zoals ibuprofen, naproxen, diclofenac of andere) kunnen de werking van de bloedplaatjes verminderen en zo bloedingen verergeren. Verder kunnen ze net als acetylsalicylzuur de maagwand aantasten en bloedingen veroorzaken. 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 hebt met uw hemofiliearts of -behandelteam.

er geen bloedingen optreden. Enkele jaren geleden werden meerdere strategieën ontwikkeld om de halfwaardetijd van de stollingsfactoren in het bloed te verlengen. Doorgaans wordt stollingsfactor VIII of IX daarvoor gecombineerd met andere scheikundige stoffen (pegylering) of eiwitten (fusie met albumine, antistoffragmenten en/of andere fragmenten) die ervoor zorgen dat de stollingsfactoren langer in het bloed blijven. Die technieken zijn doeltreffend gebleken met een gunstig veiligheidsprofiel bij andere aandoeningen. Dankzij deze vernieuwingen 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 kan volstaan.

Hemofilie zonder stollingsfactor corrigeren

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 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.

Tenslotte 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 centraal bij de innovatie

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)2 346 02 61

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: 10.1055/s-0044-1796651

Astermark J et al. Ther Adv Hematol 2023;14:1-21 DOI: 10.1177/20406207231165857

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

BEL-GEN-0072 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-, tandvlees- 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™