



Wij wensen u prettige feestdagen
en een gelukkig nieuwjaar!

Van Creveldkliniek

vck-secretariaat@umcutrecht.nl

De toekomst van hemofilie

Op 28 november was ik aanwezig tijdens een vergadering van het Europese Hemofilie Consortium. Een van de vragen die werd gesteld was: hoe ziet de behandeling van hemofilie er in 2030 uit?

Na een uitgebreide discussie was het duidelijk: we weten het niet. Er is een verandering gaande in onze behandelmogelijkheden. Na 40 jaar factor 8 en 9 suppletie komen er nu echt andere middelen aan. We hebben nu 'standaard' stolproducten, 'langer werkende' stolproducten, maar dit jaar zijn ook de eerste resultaten van de nieuwe middelen verschenen. Medicijnen die onderhuids worden gespoten, 1x per week of zelfs 1x per maand. Die zowel voor patiënten met als zonder remmers werken. Deze middelen hebben een volledig ander aangrijpingspunt dan factor 8 of 9. De eerste resultaten zijn veelbelovend: de meeste patiënten hebben geen bloedingen meer.

Maar voorzichtigheid is geboden: gevallen van trombose zijn beschreven en we weten nog niet goed hoe we een operatie moeten begeleiden met deze middelen. Maar we weten steeds beter hoe we ze toe moeten passen. Ook de genterapie staat niet stil. De technieken verbeteren in sneltreinvaart en er worden nu waardes bereikt van >40%; zelfs voor hemofilie A zijn er nu resultaten met factor 8 waardes van meer dan 100%.

De komende jaren zal duidelijk worden hoe we de nieuwe middelen het beste kunnen inzetten, maar verder dan 4 jaar vooruit kijken kan eigenlijk nog niemand. Wij doen ook mee met een aantal studies waarbij de nieuwe middelen en genterapie voor hemofilie A en B worden ingezet. Wij houden u op de hoogte!

Roger Schutgens

Even kennis maken...



Even voorstellen

Voor wie mij nog niet kent: ik ben Lize van Vulpen. Sinds 1 oktober ben ik officieel begonnen bij de Van Creveldkliniek, maar eigenlijk loop ik er al sinds 2012 rond vanwege mijn promotieonderzoek naar gewrichtsschade bij hemofilie.

Naast dit onderzoek was ik in opleiding tot hematoloog. Dit heb ik voornamelijk hier in het UMC Utrecht gedaan, maar ik heb ook een half jaar in het Antonius Ziekenhuis Nieuwegein gewerkt en een verdiepingstage gedaan in het buitenland. Ik heb de kans gekregen mee te lopen in het hemofiliecentrum in Sheffield onder supervisie van prof. dr. Mike Makris. Dit was een zeer leerzame ervaring, niet alleen inhoudelijk maar ook om de verschillen tussen Nederland en Groot-Brittannië te zien als het gaat om organisatie van de gezondheidszorg.

En nu mijn opleiding is afgerond ben ik gestart bij de Van Creveldkliniek. Ik heb er erg veel zin!



Even voorstellen

Mijn naam is Marieke Punt en ik ben sinds september werkzaam als promovendus bij de Van Creveldkliniek. Afgelopen zomer heb ik de geneeskundeopleiding en een onderzoek master afgerond. De afgelopen jaren heb ik veel tijd

in Afrika doorgebracht. Daar heb ik gewerkt aan lokale en internationale projecten om de begeleiding van vrouwen tijdens de bevalling te verbeteren. We hebben vooral gekeken hoe we optimale zorg kunnen bieden, ondanks de vaak moeilijke omstandigheden.

Nu heb ik de geweldige kans gekregen om hier in de Van Creveldkliniek aan de slag te gaan. Ik ga de komende tijd samen met dr. Karin van Galen een landelijk onderzoek beginnen naar de begeleiding van de bevalling van vrouwen met aangeboren stollingsziekten. We hopen dat we zo betere begeleiding voor deze vrouwen kunnen bieden. Voor mij dus deels bekend terrein, maar ook weer vele nieuwe uitdagingen!

Hemofilie in Nederland 6 (HiN6)

Begin 2019 zal voor de zesde keer een landelijke enquête onder patiënten met hemofilie worden gehouden. De eerste keer was in 1972. Het is een samenwerking tussen alle hemofilie behandel centra, de patiënten vereniging en de afdeling epidemiologie van het Leids Universitair medisch Centrum. In deze enquête wordt gevraagd naar de behandeling, bloedingen, artrose en school verzuim. Daarnaast is er altijd ruimte voor andere aandachtsgebieden, zoals hepatitis C en de diverse producten. Door de achtereenvolgende enquêtes is een goed beeld ontstaan van de verbetering in hemofilie zorg in Nederland. In het kader van de HiN6 zal ook gevraagd worden of u bereid bent om bloed af te staan voor onderzoek om zo bijvoorbeeld beter inzicht te krijgen waarom de een veel bloedt en de ander niet. We beseffen dat we weer wat van u vragen maar hopen van harte dat u (ook deze keer weer) bereid bent om deel te nemen.



Bestelling stolling voor thuisbehandeling: tijdig, niet te weinig en niet te veel

Mensen op thuisbehandeling gebruiken doorgaans geregeld stolling. Om dit op tijd bij uw apotheek te krijgen moeten er een aantal administratieve handelingen verricht worden. Wij verzoeken u om een voorraad voor 3 maanden stolling te bestellen.

Meer is wettelijk niet toegestaan. Als u 1x per week toedient zijn dit maximaal 20 toedieningen, bij 2-3 keer per week profylaxe maximaal 40 toedieningen en bij om de dag maximaal 60. Een bestelling bij on demand (alleen zo nodig) gebruik is in principe maximaal 20 ampullen.

Minder is niet praktisch omdat elke bestelling veel tijd kost en tot fouten kan leiden. De meeste stolling kan tegenwoordig buiten de koelkast worden bewaard. De houdbaarheid is dan wel korter, hoe veel korter staat op de bijsluiter of op de verpakking vermeld. Deze verkorte houdbaarheid is bij een geregeld gebruik geen probleem. Eventueel kunt u een kleine nood voorraad in de koelkast bewaren, bv een trauma dosis. Hiernaast treft u een lijstje aan met de houdbaarheid buiten de koelkast per product.

Verder verzoeken wij u de stolling zoveel mogelijk elektronisch te bestellen via www.vancreveldkliniek/bestellenstollingsfactoren, bij voorkeur voor woensdag 9 uur maar uiterlijk 12 uur. De stolling wordt dan vrijdags bij uw apotheek bezorgd.

Indien u stolling wilt meenemen na een poli controle of tussentijds wilt ophalen, dient u dit minimaal een week van te voren aan te geven. Ook dan bij voorkeur elektronisch bestellen.

Houdbaarheid en maximum temperatuur bij bewaren stolling buiten de koelkast

Niet buiten de koelkast:

- Cluvot
- Cofact
- Haemate P

Beperkt buiten de koelkast:

• Advate	6 maanden	(tot 25 graden)
• Alprolix	6 maanden	(tot 30 graden)
• Benefix	2 jaar	(tot 25 graden)
• Elocta	6 maanden	(tot 30 graden)
• Feiba	6 maanden	(tot 25 graden)
• Idelvion	2 jaar	(tot 25 graden)
• Kogenate	12 maanden	(tot 25 graden)
• NovoEight	9 maanden	(tot 30 graden)
• NovoSeven	3 jaar	(tot 25 graden)
• Wilfactin	3 jaar	(tot 25 graden)

Uit de behandelkamer

Mijlpaal

Op 12 September 2017 heeft de tweede kamer het wetsvoorstel aangenomen waarin de zelfstandige bevoegdheden van de verpleegkundig specialist wettelijk geborgd worden in de Wet Big. Het beroep van verpleegkundig specialist is relatief nieuw. Pas sinds 2009 is dit beroep in Nederland wettelijk erkend. En daar hebben verpleegkundig specialisten hard voor gestreden.

Onbekend maakt onbemind. En nog steeds krijgen verpleegkundig specialisten in de praktijk met critici te maken maar vanaf nu zijn zij gewapend met feiten. Na 2009 is er een experimenteerartikel in de BIG wet opgenomen

waarin is vastgelegd welke voorbehouden handelingen de verpleegkundig specialist zelfstandig mag uitvoeren.

Uit de evaluatie hiervan blijkt dat dit een succes is. Niet alleen is de kwaliteit en de veiligheid van de zorg gewaarborgd, ook de patiënten zijn heel tevreden. Minister Schippers gaf bij het debat expliciet aan: "Dit is echt ontstaan omdat we denken dat deze mensen deze taken beter kunnen doen dan artsen".

De Tweede kamer heeft nu dus ingestemd met de wettelijke borging van deze bevoegdheden in de Wet BIG. En de eerste kamer is nu ook akkoord. Wetswijziging in werking! Verpleegkundig specialisten, gefeliciteerd.
Informatiebron: VenVN magazine 7 oktober 2017

Bezoek aan Indonesië

Dit jaar zijn we alweer voor de 8^e keer naar Indonesië gegaan. In het kader van de Twinning bezochten Ruud Bos, Piet de Kleijn en Evelien Mauser twee ziekenhuizen. Een in Yogyakarta en de andere in Solo. Piet en Evelien bezochten eerst Semarang en het nabij gelegen Tegal. Hier komen we op initiatief van de patiënten organisatie, maar met ondersteuning van Dr Bambang (kinderarts) in het lokale ziekenhuis en Dr Robby (revalidatie arts). Ook deze keer hebben we ons met name gericht op deelname van de patient in de maatschappij, mn de kinderen: gaan ze naar school en hoe redden zij zich in het dagelijks leven?

In Semarang wordt geen profylaxe gegeven en patiënten krijgen maximaal een keer per 14 dagen stolling vergoed: kinderen 1000 E en volwassenen 2000 E, onafhankelijk van gewicht en aard van de bloeding. Alleen bij een levensbedreigende bloeding kan, dankzij een donatie van de Wereld Federatie Hemofilie, meer stolling worden toegediend, en dan alleen in het ziekenhuis in Semarang. Omdat mensen arm zijn en de afstand naar het ziekenhuis groot is, kunnen ze vaak het transport naar het ziekenhuis niet betalen en worden veel bloedingen niet of pas in een laat stadium behandeld. Revalidatie na een bloeding en ondersteunende maatregelen zijn helaas ook eerder uitzondering dan regel. Het school verzuim onder de kinderen is hoog en veel kinderen gaan helemaal niet naar school. Na lichamelijk onderzoek bleek dat van de 30 onderzochte patiënten slechts de jongste twee geen beperkingen ten gevolge van de hemofilie hadden. Een had echter hersenschade als gevolg van twee recente hersenbloedingen, en kon maar matig functioneren daardoor.

Al met al bleek 10% van de patiënten een hersenbloeding te hebben gehad, meestal met blijvende gevolgen.

We bezochten verschillende patiënten thuis. Onder andere drie broers van rond de veertig met ernstige hemofilie die nog nooit stolling hadden gehad. Ze hadden geregeld een bloeding en vertelden dat het enige wat ze in zo'n geval kunnen doen is huilen en wachten tot de bloeding over is. Ze kunnen het vervoer naar het ziekenhuis niet betalen en hebben zelf bijna geen inkomen. Om de pijn wat te verlichten kochten we een koelbox voor ijs, pijnstillers, een sling en krukken. Piet legde uit hoe dit te gebruiken in geval van een bloeding in de hoop dat dit de pijn wat verlicht en de familie wat actiever kan worden in het vechten tegen de klachten bij bloedingen. Ook zal worden gekeken of er een mogelijkheid is om wat geld te verdienen, bijvoorbeeld met de verkoop van vogels. Bij andere huisbezoeken troffen we patiënten met een liesbloeding aan, waar we hopelijk door de juiste oefeningen voor te schrijven kunnen voorkomen dat ze een contractuur krijgen en in de rolstoel belanden.



In Yogyakarta kunnen bloedingen gelukkig wel meteen worden behandeld en ook dicht bij huis. Desondanks zijn ook hier al veel kinderen met slechte gewrichten die daardoor niet naar school gaan. De revalidatie begint langzamerhand een plek te krijgen. Maar er was een 17 jarige jongen die omdat zijn krukken te klein waren geworden door zijn moeder werd gedragen. We hebben voor hem een rolstoel gekocht. We kregen later via de maatschappelijk werker een foto waarin hij trots laat zien dat hij nu weer naar school kan. Het blijft moeilijk om voor de volwassenen de hematologen erbij te betrekken. Dat wordt de uitdaging voor volgend jaar, maar gelukkig helpt

Dr Pudjo, de lokale kinderarts, daar waar hij kan. Ook hier bezochten we weer patiënten thuis. Ridwan die we ook vorig jaar bezochten, doet het goed op school en kan zich met twee krukken redelijk redden. Hij gaat achter op de brommer van een vriend naar school, waardoor hij minder afhankelijk van zijn ouders is geworden.



In Solo is de situatie weer anders. Daar wordt wel profylaxe gegeven, wel tot 3000 E per week, maar nog steeds 2x 1500 E op een dag en alleen in het Dr Moewardi ziekenhuis. De patient moet dan de hele dag blijven, waardoor het schoolverzuim hoog is. Veel patiënten hebben toch nog bloedingen en slechte gewrichten. De maatschappelijk werker was deze keer betrokken bij ons bezoek en hij zal door het geven van voorlichting proberen het schoolverzuim terug te dringen. Dat kan alleen als de profylaxe dicht bij huis wordt gegeven en 3 keer per week zodat er minder bloedingen zijn. Daarnaast is er ook hier een rol voor revalidatie en ondersteunende maatregelen. Een plus punt was de aanwezigheid van een hematoloog die de volwassenen behandelt en begeleidt.

Al met al was het een nuttig bezoek. Dingen gaan langzaam maar zeker vooruit, maar het blijft een uitdaging, niet in de laatste plaats door de grote afstanden en het gebrek aan voorlichting. Maar nu ook de maatschappelijk werkers meer en meer betrokken zijn bij de behandeling van hemofilie zal de voorlichting en het begrip rond hemofilie vast verbeteren. Ook de aandacht die sommige patiëntjes vanuit school kregen, stemde ons positief.

Training “Leven met hemofilie” verbetert kwaliteit van leven

“Leven met hemofilie” is een training, waarbij de deelnemers een op hemofilie afgestemd programma met oefeningen en opdrachten doorlopen en waarbij het uitwisselen van de eigen ervaringen met elkaar voorop staat. Gedurende zeven avonden komen onderwerpen zoals leren leven met lichamelijke beperkingen, de frustraties die dat kan geven en omgaan met pijn aan bod. De training leert de patiënt focussen op wat belangrijk is in het leven en nadenken over ambities en doelen voor in de toekomst. De training is 1x per 2 weken, duurt 2 uur en wordt gegeven door Ruud Bos, maatschappelijk werker en Anne Hoefnagels, verpleegkundige. Op 9 januari 2018 start een nieuwe training, waarvoor je je nog kunt aanmelden.

Resultaten eerste training

Vorig jaar hebben de eerste hemofiliepatiënten met succes aan de training deelgenomen. Zij gaven aan dat de training hen geholpen heeft in het meer kunnen aanvaarden van hun

situatie en klachten a.g.v. de hemofilie en dat men beter in staat is om met de gevolgen van lichamelijke beperkingen en pijn om te gaan. Ook de uitkomsten gemeten met behulp van vragenlijsten laten zien, dat de training een sterk positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven in het algemeen. Sommige deelnemers vonden het jammer, dat de training slechts uit 7 bijeenkomsten bestond.

Iets voor u?

Ervaart u het ook als moeilijk om een balans te vinden tussen wat de hemofilie van u vraagt en aan de andere kant hoe u het liefste wilt leven. De training is voor volwassenen met ernstige hemofilie die profylaxe hebben.

Mocht dit verhaal u aanspreken en wilt u graag meer weten kijk dan eens op de website www.hemofilieuitgedaagd.nl en/of neem contact op met:

Anne Hoefnagels: jw.hoefnagels-2@umcutrecht.nl
of Ruud Bos rbos@umcutrecht.nl.

Landelijk onderzoek naar zeldzame bloedingsstoornissen

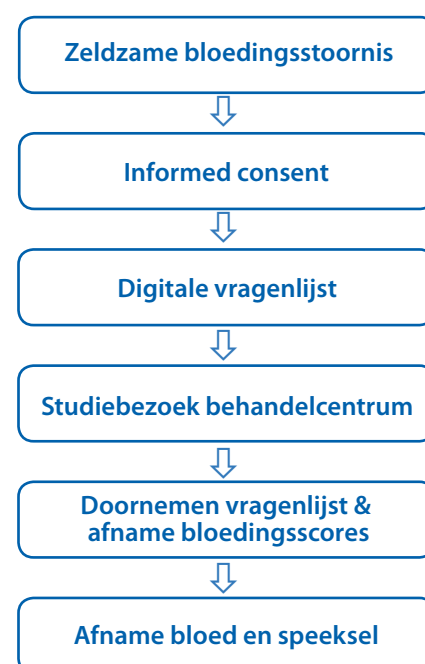
Naast hemofilie en de ziekte van Willebrand zijn er ook patiënten met een zeldzame bloedingsstoornis onder behandeling in de Van Creveldkliniek. Zij kunnen een tekort hebben aan een van de volgende stollingseiwitten: fibrinogeen, trombine, factor V, factor VII, factor X, factor XI, factor XIII, PAI-1 of α 2-antiplasmine. Deze aandoeningen komen maar heel weinig voor, waardoor het lastig is om er onderzoek naar te doen. Nu wordt vanuit het RadboudUMC in Nijmegen een landelijk onderzoek voor deze patiënten uitgevoerd waar de Van Creveldkliniek aan deelneemt. Deze studie heet de RBIN, van de afkorting Rare Bleeding Disorders In the Netherlands.

Het doel van de RBIN studie is om meer informatie over de zeldzame bloedingsstoornissen te verzamelen. Er zal onderzocht worden hoe vaak en wat voor bloedingen patiënten hebben en

hoe ze behandeld worden. Ook wordt gekeken naar oorzaken waarom sommige patiënten ernstig en vaak bloeden, terwijl andere patiënten weinig tot geen klachten hebben. Om dit te onderzoeken worden verschillende testen in het laboratorium gedaan en daarnaast gekeken naar de genetische afwijkingen.

Patiënten die meedoen aan het onderzoek krijgen een digitale vragenlijst met vragen over de algemene gezondheid, kwaliteit van leven, sport, ziekte en huidige behandeling. Daarnaast wordt gevraagd om één keer naar de van Creveldkliniek te komen voor een afspraak met de onderzoeker. Op dat moment zal de bloedingscore bepaald worden en wordt er bloed en speeksel afgenomen voor de laboratoriumtesten. Een deel van het bloed wordt opgeslagen in een biobank zodat er in de toekomst nog meer onderzoek gedaan kan worden. De resultaten van het onderzoek worden ook vergeleken met

uitkomsten van patiënten met hemofilie die meedoen aan het HIN-6 (Hemofilie In Nederland) onderzoek. Als u vragen heeft kunt u natuurlijk altijd bij uw behandelend arts terecht, of u kunt contact opnemen met onderzoeker Joline Saes: Joline.Saes@radboudumc.nl.



Carrousel poli voor volwassenen

In navolging van de carrousel poli voor kinderen gaat de Van Creveldkliniek vanaf 1 januari beginnen met een carrousel poli voor volwassenen.

Wat is een carrousel poli?

De carrousel poli is een policonrole, waarbij u op dezelfde dag, dus tijdens één bezoek, alle disciplines bezoekt: behalve uw eigen arts\hemofiliebehandelaar, de verpleegkundige, fysiotherapeut en maatschappelijk werker. Omdat u achtereenvolgens bij elke discipline komt, maakt u een soort rondje, vandaar de naam: carrousel poli.

Wat is het doel van de carrousel poli?

Het doel is om de zorg van de volwassenen met ernstige of matig ernstige hemofilie te verbeteren. De ervaring van de kinder-carrousel poli heeft geleerd dat doordat kinderen standaard door diverse disciplines worden gezien, problemen eerder worden opgespoord of worden voorkomen. Dit voorkomt in veel gevallen extra problemen op langere termijn. Wij verwachten dat bij volwassenen een carrousel poli ook zal

bijdragen aan het tijdig opsporen en voorkomen van problemen.

Hoe gaat het in zijn werk?

Tijdens een routine (half) jaarlijkse controle wordt u behalve door de hemofiliearts ook gezien door de fysiotherapeut, maatschappelijk werker en verpleegkundige. Zij zullen behalve de aandacht die u normaal voor uw hemofilie krijgt ook meer aandacht besteden aan uw functioneren op lichamelijk gebied en in het dagelijks leven en vragen rond het toedienen van de stolling in de breedste zin van het woord stellen. Iedere discipline zal zich richten op zijn eigen vakgebied. Zo nodig worden röntgen foto's gemaakt of een echo (op de van Creveldkliniek) van de knieën, ellebogen of enkels. Aan het eind van de poli wordt uw situatie door het hele team besproken, om zo een compleet beeld te krijgen, en optimale adviezen te kunnen geven. In de komende jaren zullen alle patiënten met ernstige en matige hemofilie een keer voor de carrousel poli worden uitgenodigd. Afhankelijk van uw klachten wordt dit herhaald, het kan per patiënt verschillen

hoe vaak. Tussentijds vinden de gebruikelijke controles plaats en is er uiteraard per discipline aandacht voor uw vragen.

Wat betekent het voor u?

U krijgt op de dag van uw routine poli-bezoek vier afspraken. In totaal zal het poli-bezoek ongeveer 2 uur duren, iets langer dan normaal, maar u hoeft niet extra voor controle te komen. Daarnaast kan u worden gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Eventueel worden er nog röntgenfoto's gemaakt. Aan het eind van de dag wordt er door alle disciplines besproken of er bijzonderheden zijn en of er reden is tot actie. U hoeft hier niet op te wachten, maar krijgt via een telefonisch consult te horen wat er besproken is.

Wat vragen wij van u?

Omdat de organisatie van een carrousel poli een hele klus is en er bij vier personen tijd wordt gereserveerd, vragen wij u dringend om indien u verhinderd bent tijdig de afspraak te verplaatsen.

Uit de behandelkamer

Zoals velen van u gemerkt hebben is er in 2017 het een en ander veranderd in de uitgifte van de stolling. Een groot aantal mensen is van Aafact en Advate overgegaan naar NovoEight, anderen zijn overstapt op een langwerkend product. Bijkomend probleem bleek dat de levering van materialen zoals vlindernaalden, groene matjes, containertjes en spuitjes stageneerde.

Inmiddels hebben we op de Van Creveldkliniek oplossingen gezocht en voor een groot deel ook gevonden. NovoEight levert een gaasje, maar niet alle producten hebben dit standaard in hun verpakking. Make-up pads zijn een goed alternatief. Ze zijn niet duur en pluizen niet.

Wat ons enigszins verraste was dat de ene patiënt alleen met vleugelaaldjes 23G (blauw) wil prikken en de andere juist weer zweert bij vleugelaaldjes 25G (oranje). Ieder product levert een standaard vleugelaaldje en we adviseren iedereen met het bijgeleverde naaldje te prikken. Lukt dit echt niet dan proberen we zoveel mogelijk te helpen door naalden te sparen. Maar we kunnen niet garanderen dat dit altijd naar ieders tevredenheid lukt. Groene matjes zijn inmiddels blauw geworden, containers nog altijd geel en ze zijn beide gratis te verkrijgen op de Van Creveldkliniek. Ook spuitjes worden nog altijd meegegeven. We hopen samen met u ook in 2018 oplossingen te zoeken en te vinden voor zover nodig mocht zijn.



Van Creveldkliniek skikamp 2018

Voor jongeren die altijd al hadden willen leren skiën of die al vaker met de Van Creveld op skikamp zijn geweest en de smaak te pakken hebben, organiseert de kliniek in januari 2018 opnieuw een gezellige en sportieve skiweek in Grünau in Oostenrijk. De week is bedoeld voor jongeren van 16 tot 28 jaar met ernstige en matige/ernstige hemofilie.

Het skikamp is van 17 t/m 21 januari en heeft als doel om naast het (leren) skiën de kennis

over hemofilie te verbeteren en de houding over hoe om te gaan met hemofilie en de thuisbehandeling te ontwikkelen. Het is een leuke gelegenheid om andere jongeren met hemofilie te ontmoeten en ervaringen uit te wisselen. Een skikamp met professionele begeleiders vanuit de kliniek toont aan dat skiën bij hemofilie een verantwoorde sport kan zijn. Jongeren die in de genoemde leeftijdsgroep vallen hebben een uitnodiging voor het kamp ontvangen. We kijken uit naar veel sneeuwpret!

Het sportonderzoek (SPRAIN) gaat beginnen

In het vorige nummer van de Prikpost heeft u al kunnen lezen dat de Van Creveldkliniek onderzoek gaat doen naar hemofilie, sport en blessures (SPRAIN). Nagenoeg alle voorbereidingen voor dit onderzoek zijn afgerond, en binnenkort gaan we daadwerkelijk beginnen met het onderzoek!

Achtergrond en doel

De laatste jaren is sporten en bewegen steeds belangrijker geworden, ook voor patiënten met hemofilie, en krijgen patiënten van de Van Creveldkliniek het advies om toch vooral te blijven sporten en bewegen. Als we weten hoe actief onze patiënten op dit moment al zijn en wat voor blessures zij hierbij oplopen, kunnen we hen nog gericht adviseren over sport, bewegen en blessures.

Hoe zit het onderzoek eruit?

Het onderzoek bestaat uit twee delen:

1. Het meten van sportdeelname en beperkingen in activiteiten. Dit doen we door alle patiënten met hemofilie tussen de 6 en 65 jaar oud, die de komende tijd een afspraak hebben bij de Van Creveldkliniek te vragen om twee vragenlijsten

in te vullen (beide ongeveer kosten ongeveer 10 minuten)

2. Het meten van blessures gedurende 1 jaar bij patiënten met matig ernstige of ernstige hemofilie, geboren tussen 1970 en 2012, die minstens één keer per week sporten. Bij deze patiënten gaan we eerst hun conditie en coördinatie testen. Na deze tests zullen we deze deelnemers een jaar lang volgen om blessures bij te houden. Hiervoor nemen we elke twee weken contact met hen op. Als er een blessure is vragen we waar die zit en hoe het gebeurd is. Om te kunnen meten hoe intensief er wordt gesport vragen we iedere deelnemer in elk seizoen gedurende 2 weken een versnellingsmeter te dragen en een sportdagboek bij te houden.

Wilt u meer informatie?

Voor meer informatie kunt u natuurlijk altijd bij uw behandelend arts terecht, maar u kunt ook rechtstreeks contact opnemen met de onderzoeker van dit project: Olav Versloot: o.versloot@umcutrecht.nl of 088 75 69 305.



Familie dag 2017

Weer een jaar voorbij het is alweer september tijd voor de jaarlijkse van Creveld familie dag! De kinderen werden weer goed verzorgd in het kinderdagverblijf! Spelen, knutselen, buiten rennen, elkaars blauwe plekken bekijken, en genieten van een poppenspel.

Ook in de tent buiten, waar alle ouders hun best deden niet aan de beurt te komen bij het introductie spel: ik ga op vakantie en neem mee, waren interessante lezingen. Wat brengt de toekomst voor ons kind? Langwerkende medicatie, onderhuidse stolling, gen therapie? Gelukkig is er momenteel volop onderzoek naar een betere behandeling voor hemofilie.

Het is dan nog wel september maar stiekem verheugen we ons al op de volgende vakantie, maar kan je zomaar op

vakantie met je hemofilie kind? Met wat aanvullingen van jong volwassenen met hemofilie kwamen we tot de conclusie: met meer voorbereidingen kunnen we gewoon op vakantie.

Twee jong volwassenen hemofilie patiënten interviewden elkaar over hun jonge levensjaren met hemofilie. Wat moesten ze laten en wat ze vooral wel konden. Inmiddels zijn wij 4,5 jaar ouders van Tijn (en inmiddels ook van Noud) en toch blijft er altijd weer nieuwe informatie voorbij komen! Fijn om tips en tricks van andere ouders te ontvangen! Op naar september 2018, hopelijk is de groep dan groter. En voor wie niet kan wachten kom voor die tijd gezellig naar het kampeerweekend!

Groetjes Josette en Wouter
(ouders van Tijn 4 jaar en Noud 11 maanden)



Colofon

Redactie Evelien Mauser-Bunschoten **Redactie-adres** Prikpost, Van Creveldkliniek, UMC Utrecht Huispostnr. C.01.425, Heidelberglaan 100 3584 CX Utrecht Postbus 85500, 3508 GA Utrecht telefoon 088 75 584 50 www.vancreveldkliniek.nl **E-mail** VCK-secretariaat@umcutrecht.nl
Lay-out Design & Producties, marketing en communicatie, UMC Utrecht