



Snuif eens wat info op ... over bloedstolling

Informatiegids voor
patiënten die
behandeld worden
met de neusspray
met desmopressine

Algemene informatie

Identiteit van de patiënt:

Naam:

Voornaam:

Geboortedatum:

Adres:

.....

Telefoon:

GSM:

Je staat er niet alleen voor:

Behandelingscentrum:

Geneesheer-specialist:

Adres:

.....

Telefoon:

Dossiernummer:



Patiëntenvereniging:

HEMOFILIEVERENIGING vzw AHVH

Vereniging van hemofilie- en von willebrandpatiënten

www.ahvh.be – telefoon: 00 32 (0)2 346 02 61

Uw arts heeft u een behandeling met desmopressine neusspray geadviseerd. Om u een beetje wegwijs te maken in deze nieuwe behandelingsmethode geeft uw arts u deze gids samen met behandelingschema.

Wat is 'bloedstolling' en haar relatie met hemofilie en de ziekte van von Willebrand?

De bloedstolling is een procesmatig gebeuren, waarbij bloedklonters gevormd worden die bloedingen stelpen.

Het vormen van een bloedklonter kan je vergelijken met het bouwen van een muur.

1. De 'stenen' kan men vergelijken met cellen die in het bloed in groot aantal aanwezig zijn, nl. de bloedplaatjes.
2. De 'cement' wordt gemaakt door een opeenvolgende werking van dertien eiwitten (waaronder factor VIII). De gevormde cement zal door tussenkomst van een ander eiwit, de von willebrandfactor, de stenen aan elkaar doen kleven waardoor een solide muur ontstaat die de bloeding stelpt.
3. De von willebrandfactor (vWf) is een eiwit dat zich aan factor VIII (F VIII) hecht en deze in het bloed beschermt. Hij zorgt ervoor dat de bloedplaatjes zich aan elkaar hechten om zo een bloedklonter te vormen. F VIII maakt fibrine aan, dat een weefsel rondom deze klonters vormt en die zo verstevigt. Al deze eiwitten circuleren in het bloed, maar worden ook op verschillende plaatsen in ons lichaam opgeslagen. Als er een scheurtje in een bloedvat ontstaat, start het proces van de opbouw van een muur en maakt ons lichaam in normale omstandigheden stevige bloedklonters aan, die efficiënt de bres in het bloedvat kunnen dichten.

4. Bij de von willebrandpatiënt is de aanmaak van de initiële bloedklonter gebrekkig omdat er niet genoeg vWf aanwezig is in het bloed.

Bij de hemofiliepatiënt verloopt deze eerste stap correct. Dit verklaart waarom in eerste instantie bij een hemofiliepatiënt de bloeding de neiging heeft om te stoppen. Maar door een gebrek aan stabilisatie van deze bloedklonter zal de patiënt toch blijven bloeden.

Waarom wordt u behandeld met desmopressine?

Uw arts heeft u deze behandeling voorgeschreven omdat u één van de drie hieronder beschreven types van bloedstollingstoornissen vertoont:

1. Ofwel lijdt u aan een **milde of lichte vorm van hemofilie A**. Dit betekent dat u een gedeeltelijk tekort heeft aan F VIII. De gemeten F VIII - concentratie in uw bloed is laag en ligt tussen de 5 % en 50 %, waarbij de normale waarde rond de 100 % ligt. In dit geval ligt het tekort aan F VIII aan de basis van abnormale bloedingen (bv. bij een operatie, tandverzorging of ongeval). Het gebeurt zelden, maar het is mogelijk dat er bloedingen optreden in de spieren of in de gewrichten.

2. Ofwel bent u **draagster van hemofilie A** en vertoont u in uw bloed een gedeeltelijk tekort aan F VIII waarbij de concentratie van F VIII lager ligt dan 50%. In dit geval ligt het tekort aan F VIII aan de basis van de abnormale bloedingen (bv. bij een operatie, tandverzorging of ongeval). Het kan ook de oorzaak zijn van overvloedige bloedingen bij menstruatie. Het gebeurt zelden, maar het is mogelijk dat er bloedingen optreden in de spieren of in de gewrichten.

3. Ofwel lijdt u aan de **ziekte van von Willebrand type 1** en heeft u een tekort aan vWf. Dit tekort komt voor zowel bij mannen als bij vrouwen. Indien u een tekort vertoont, bestaat het risico dat u bloedingen vertoont, in het bijzonder ter hoogte van de slijmvliezen (neus, mond, baarmoeder, ...) of tijdens een heelkundige ingreep of een ongeval.

Wat is desmopressine?

Het geneesmiddel dat uw arts heeft voorgeschreven bevat DDAVP, gewoonlijk desmopressine genoemd. Het is een synthetisch hormoon dat de concentraties van vWf en F VIII in het bloed verhoogt door deze enerzijds aan te maken en anderzijds vrij te maken. Dit hormoon heeft vooral een grote inwerking op de bloedvatenwand waar het belangrijke hoeveelheden van de gestockeerde vWf en F VIII vrijmaakt. Na een behandeling met desmopressine verhogen de concentraties vWf en F VIII in het bloed zeer snel om vervolgens in de loop van de volgende uren weer af te nemen.

Onder welke vorm wordt desmopressine toegediend?

Dit product kan worden toegediend op drie verschillende manieren:

- intraveneuze inspuiting
- sub-cutane inspuiting
- nasale toediening met behulp van een neusspray

Deze laatste vorm is natuurlijk eenvoudiger in gebruik (geen pijnlijk geprik, zeer snelle toediening van het product na het ontstaan van een bloeding).

Wie schrijft desmopressine voor?

Desmopressine neusspray moet voorgeschreven worden door een geneesheer-specialist in hemostase, verbonden aan een behandelingscentrum voor bloeding- en stollingsziektes.

Deze geneesheer-specialist bepaalt de therapie die het best is aangepast aan de karakteristieken van de patiënt, namelijk de ernst van de aandoening.

Desmopressine, een doelgerichte behandeling, maar niet voor iedereen

Sommige personen reageren zeer goed op de behandeling met desmopressine, anderen helemaal niet. De redenen hiervoor zijn nog onbekend. Daarom moet de persoon, die kandidaat is voor deze behandeling, noodzakelijk vooraf een test ondergaan die de respons van dit product op de vWf en F VIII nagaat.

De behandeling met DDAVP is niet geschikt voor volgende patiënten:

1. Voor hen die een ernstig of volledig tekort vertonen van F VIII of vWf. Bij hen kan desmopressine de concentratie van deze twee eiwitten niet verhogen, aangezien ze helemaal niet geproduceerd worden. Voor deze patiënten moet men noodzakelijkerwijze intraveneus F VIII of vWf-concentraat toedienen.
2. Voor baby's, heel kleine kinderen, personen boven de 60, personen met hartstoornissen of hoge bloeddruk of voor personen die DDAVP niet verdragen.

Gebruiksaanwijzing van de neusspray

Bij behandeling van bloedingen

- Neusbloedingen
- Tandbloedingen, tandvleesbloedingen
- Overmatige en langdurige menstruele bloedingen
- Lichte bloedingen veroorzaakt door een val, stoot of overbelasting
- Bloedingen na een lichte kwetsuur, bv. snijwond

Dosering:

Volgens voorschrift van uw arts.

Volwassenen: 1 verstuiving in elk neusgat (2 x 150µg = 300 µg).
De verstuiving herhalen om de 12 uren gedurende max. 2 à 3 dagen.

Kinderen < 40 kg: 1 verstuiving in één neusgat (1 x 150µg).
De verstuiving herhalen om de 12 uren gedurende max. 2 à 3 dagen.

Ter preventie van bloedingen

- Geplande tandverzorging en tandextracties
- Kleine chirurgische ingrepen, bv. ingroeierende nagels

Dosering:

Volgens het voorschrift van uw arts.

Volwassenen: 1 verstuiving in elk neusgat (2 x 150µg = 300 µg)
30 minuten voor de ingreep.

Kinderen < 40 kg: 1 verstuiving in één neusgat (1 x 150µg)
30 minuten voor de ingreep.

Waar te gebruiken?

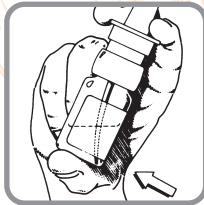
Dit geneesmiddel kan overal gebruikt worden:

thuis, op school, op het werk, op verlof, op reis. Zorg ervoor het product mee te nemen waar u ook maar heengaat.



Hoe te gebruiken?

- Vooraf de neus snuiten
- Het flesje schuin houden zodat het uiteinde van het plastic buisje zich in de oplossing bevindt.
- Hoofd licht achterover houden.
- Het neusstuk van de verstuiver in het neusgat brengen.
- Sluit het ander neusgat af met een vinger.
- Terwijl men inademt via de neus drukt men de verstuiver met een korte duw samen en inhaleert men zo snel en zo krachtig mogelijk.
- Haal het neusstuk uit de neus voor u uitademt.
- Fles afsluiten met beschermdop en rechtop bewaren.



Begeleidende maatregelen

- Bij het eerste gebruik van de verstuiver, het pompje 3 à 4 maal indrukken.
- Wanneer de verstuiver gedurende één week niet gebruikt is, het pompje éénmaal indrukken om te reactiveren.
- Plaats dit product niet tussen de andere neussprays om vergissingen te vermijden.
- Dit product mag op kamertemperatuur bewaard worden.
- Wanneer u met het vliegtuig reist, zorg ervoor dat u in het bezit bent van een medisch attest met de verklaring dat dit geneesmiddel van levensbelang is en als handbagage dient mee te reizen.
- Een flesje bevat 12 behandelingen van 300 µg.
- Een verstuiving verbruikt 150 µg van het product.
- Vul uw behandelingsschema nauwgezet in op pagina 11 en 12.
- Bij een vernieuwing van uw product vraagt u een nieuw behandelingsschema aan de AHVH.



AHVH

Meest voorkomende bijwerkingen

- Blozen
- Hoofdpijn, duizeligheid
- Voorbijgaande hartkloppingen
- Misselijkheid, braakneigingen en/of buikpijn
- Lichte neusbloedingen, verstopte of lopende neus
- Rode ogen ten gevolge van de neusspray zelf

Oppassen voor vochtophoping

Desmopressine heeft de eigenschap vocht vast te houden ter hoogte van de nieren.

Om vochtophoping in het lichaam te vermijden, moet men van **1 uur vóór tot 12 uur na toediening van de neusspray**, het drankverbruik beperken tot maximum 0,5 liter (2 à 3 glazen water). Zoniet kan dit leiden tot vochtophoping met een te laag zoutgehalte in het bloed (hyponatremie). Dit kan samengaan met symptomen van hoofdpijn, misselijkheid, braken, gewichtstoename en in ernstige gevallen stuipen.

Indien u, binnen de 24 uur na toediening van het product, blijvende zware hoofdpijn heeft en/of nog niet geürineerd heeft of indien uw gewicht toeneemt (max. 3 kg bij volwassenen), is het wenselijk contact op te nemen met uw behandelende geneesheer-specialist.

Behandelingschema

Lotnummer van het flesje:

Vervaldatum van het flesje: / /

OPGELET! Het product is slechts 6 maanden houdbaar na opening. Vul het tijdschema nauwgezet in vanaf het eerste gebruik. Dit kan u en uw geneesheer specialist helpen om, indien nodig, binnen het jaar een vervolgvorschrift aan te vragen.

Gebruik flesje	Datum & uur	Reden van de behandeling	Aantal verstuivingen
1 = 1ste gebruik flesje			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			

Gebruik flesje	Datum & uur	Reden van de behandeling	Aantal verstuivingen
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			
21			
22			
23			
24			