

• Hemofilie B

Je praktische gids
naar zelfmanagement

 sobi
rare strength


www.AHVA.be

Dit boekje is van:

Naam:

Telefoonnummer:

Referentiecentrum:

Behandelaar:

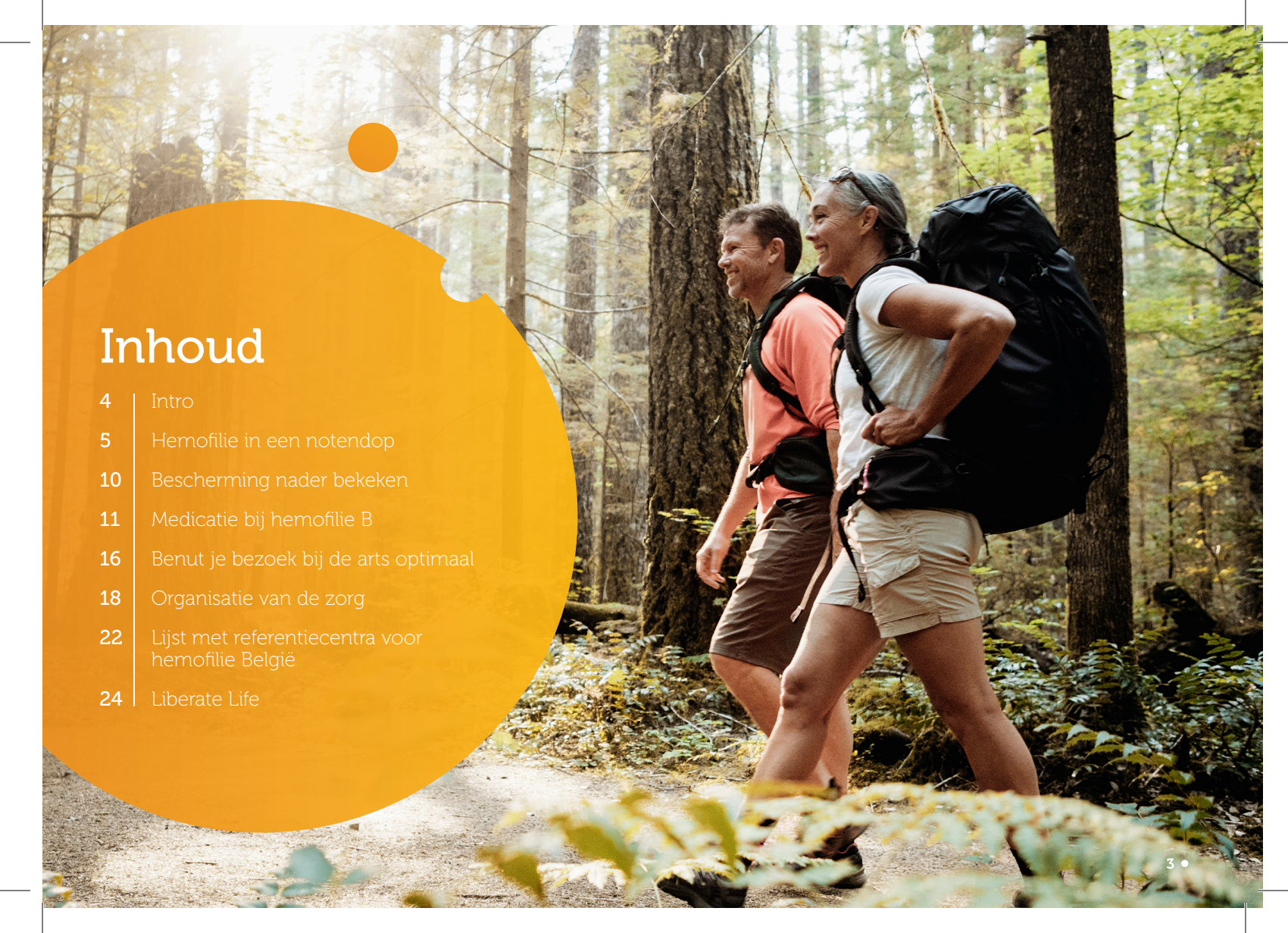
Telefoonnummer:

Type bloedstollingsstoornis: Hemofilie A ☐ Hemofilie B ☐

Ernstig ☐ Matig ☐ Licht ☐

Remmer: Ja ☐ Nee ☐ (Indien ja: bu/ml)

Informatie voor de hulpverlener die dit boekje raadpleegt in geval van een noodsituatie, zoals een ongeval.

A man and a woman are hiking through a forest. They are both wearing large black backpacks and are smiling as they walk. The man is wearing a red shirt and brown shorts, and the woman is wearing a white shirt and light-colored shorts. The forest has many tall trees and green foliage. A large orange circle is on the left side of the page, containing the table of contents.

Inhoud

- 4 Intro
- 5 Hemofilie in een notendop
- 10 Bescherming nader bekeken
- 11 Medicatie bij hemofilie B
- 16 Benut je bezoek bij de arts optimaal
- 18 Organisatie van de zorg
- 22 Lijst met referentiecentra voor hemofilie België
- 24 Liberate Life

Intro

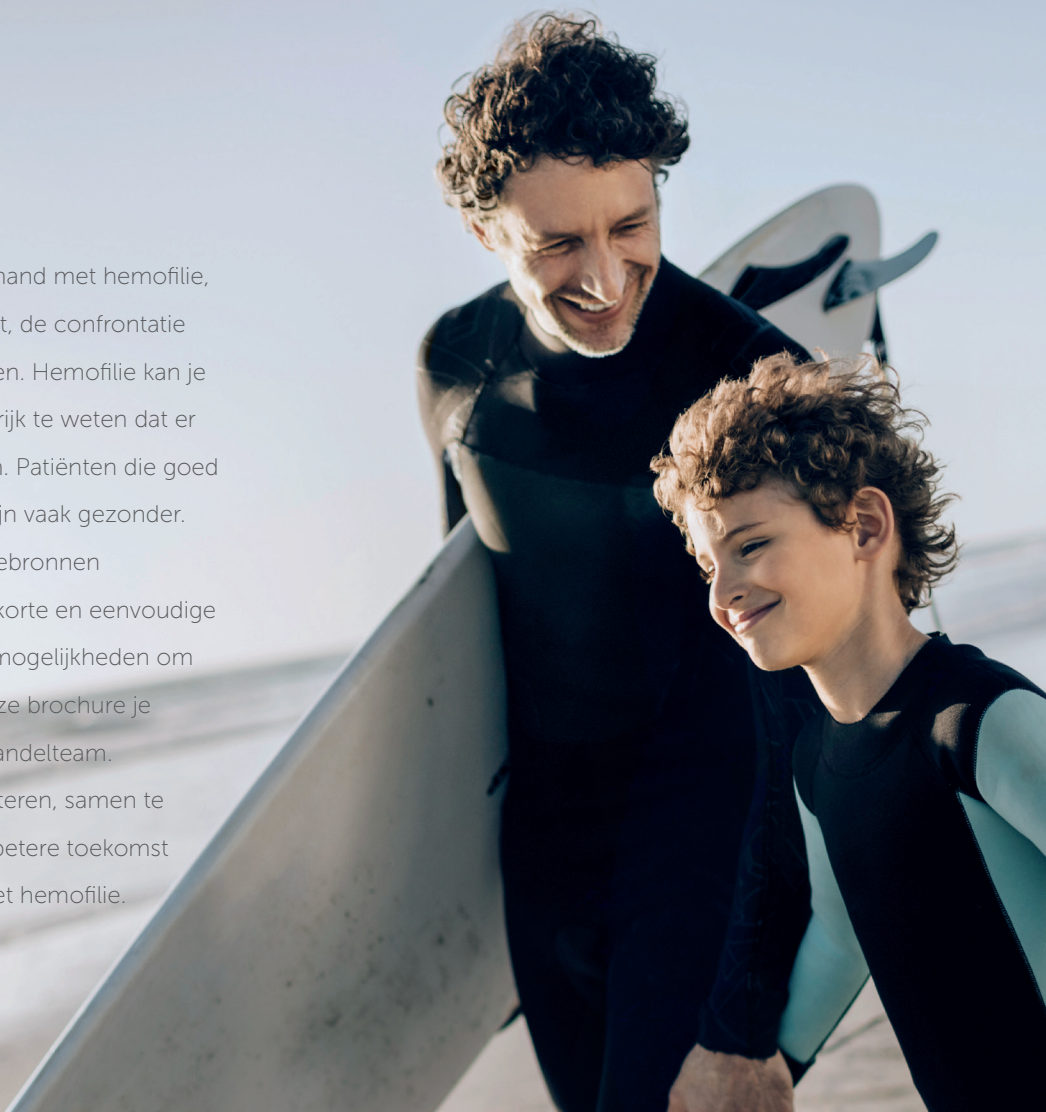
Elke ziekte roept vragen op

Of je nu zelf hemofilie hebt, zorgt voor iemand met hemofilie, of iemand kent die hiermee te maken heeft, de confrontatie met hemofilie kan overweldigend aanvoelen. Hemofilie kan je isoleren, maar dat hoeft niet. Het is belangrijk te weten dat er mensen zijn die jou hierbij kunnen steunen. Patiënten die goed geïnformeerd zijn over hun aandoening, zijn vaak gezonder.

Over hemofilie zijn verschillende informatiebronnen beschikbaar. Deze brochure geeft op een korte en eenvoudige manier een overzicht van de beschikbare mogelijkheden om hemofilie aan te pakken. Daarnaast kan deze brochure je helpen bij je gesprek met jouw arts of behandelteam.

Wij geloven dat we door naar elkaar te luisteren, samen te werken en unieke inzichten te delen, een betere toekomst kunnen creëren voor mensen die leven met hemofilie.

Veel leesplezier!



Hemofilie in een notendop

Over hemofilie

Hemofilie is een bloedingsstoornis waarbij je bloed niet juist stolt. Als je een wond hebt en je bloedt, duurt het langer dan normaal voordat het bloeden weer stopt. Dit komt doordat je een belangrijk eiwit niet voldoende produceert. Dit specifieke eiwit helpt om het bloed te stollen en wordt ook wel 'stollingsfactor' genoemd.

Hemofilie is een zeldzame erfelijke ziekte, die vooral bij mannen voorkomt. Als de ziekte op de juiste manier wordt behandeld, kun je een volwaardig, gezond en actief leven leiden. Hoe meer je weet over hemofilie, hoe beter je gesprekken kunt voeren met je arts. Zo kun je samen met je omgeving het vertrouwen opbouwen om met hemofilie om te gaan en een zo normaal mogelijk leven te leiden.

Twee soorten hemofilie

Er bestaan twee soorten hemofilie: **hemofilie A en hemofilie B**.

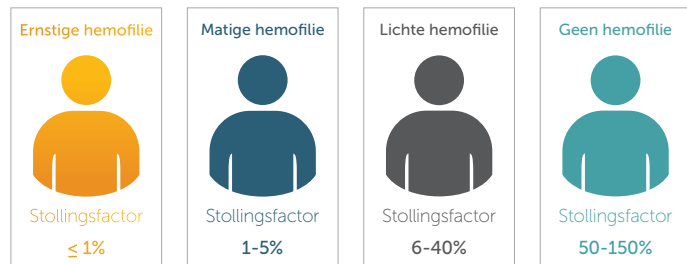
Beide soorten komen voornamelijk voor bij mannen. Bij hemofilie A is er een gebrek aan stollingsfactor VIII (acht). Bij hemofilie B is er een gebrek aan stollingsfactor IX (negen). Hemofilie A komt voor bij 1 op de 5.000 tot 10.000 mannen. Hemofilie B komt minder vaak voor, namelijk bij ongeveer 1 op de 25.000 mannen.^{1,2}

Hemofilie A en B worden in twee derde van de gevallen van ouder op kind doorgegeven. Soms kan hemofilie ook voorkomen zonder dat dit eerder in de familie is voorgekomen. In één derde van de gevallen komt hemofilie noch bij de moeder noch bij de vader voor, maar is de ziekte ontstaan tijdens de bevruchting, of later bij de ontwikkeling van het ongeboren kind.

1. Stonebraker JS et al, A study of variations in the reported haemophilia A prevalence around the world. Haemophilia 2010;16(1):20-32 2. O'Hara et al, The cost of severe haemophilia in Europe: the CHES study. Orphanet Journal of Rare Diseases 2017;12:106

Niveaus

De ernst van hemofilie hangt af van de hoeveelheid stollingsfactor in het bloed.



Bij ernstige hemofilie kunnen regelmatig bloedingen optreden, vaak zonder duidelijke aanleiding. Dit staat ook wel bekend als 'spontaan bloeden' en komt het meest voor in de gewrichten, maar ook, in mindere mate, in de spieren.

Bij matige hemofilie bloed je over het algemeen minder vaak dan bij ernstige hemofilie. Ook treden bloedingen meestal niet spontaan op. Je bloedt wel langer als je gewond bent geraakt, na een operatie, of na een behandeling bij de tandarts.

Bij lichte hemofilie bloed je over het algemeen alleen langer na een ernstige verwonding of operatie, en bloed je bijna nooit spontaan.

Overerving van hemofilie in gezinnen

Hemofilie ontstaat meestal doordat je een beschadigd gen van je ouders erft. Dit beschadigde gen zorgt ervoor dat je lichaam zelf niet voldoende stollingsfactor kan aanmaken.

Het gen dat zorgt voor het aanmaken van de stollingsfactor bevindt zich op het X-chromosoom. Mannen hebben een X-chromosoom en een Y-chromosoom, vrouwen hebben twee X-chromosomen. Dit betekent dat mannen die het beschadigde gen erven altijd hemofilie krijgen. Als een vrouw het beschadigde gen erft wordt ze 'draagster', ze heeft dan één beschadigde en één normale kopie van het gen. Als draagster heb je meestal geen hemofilie, maar kun je wel verschijnselen van lichte hemofilie krijgen. Als je draagster bent, kun je het beschadigde gen wel doorgeven aan je kinderen.

Als een moeder draagster is en de vader geen hemofilie heeft, is de kans 50% dat iedere zoon die ze krijgen hemofilie krijgt, en 50% kans dat iedere dochter die ze krijgen draagster is.

Als een vader hemofilie heeft en de moeder is geen draagster, dan krijgen de zonen geen hemofilie, maar alle dochters worden wel draagster van het beschadigde gen.

In extreem zeldzame gevallen is het mogelijk dat een dochter hemofilie krijgt. Dit gebeurt alleen wanneer de vader hemofilie heeft en de moeder draagster is. De dochter erft dan van beide ouders het X-chromosoom waarop het beschadigde gen zich bevindt.

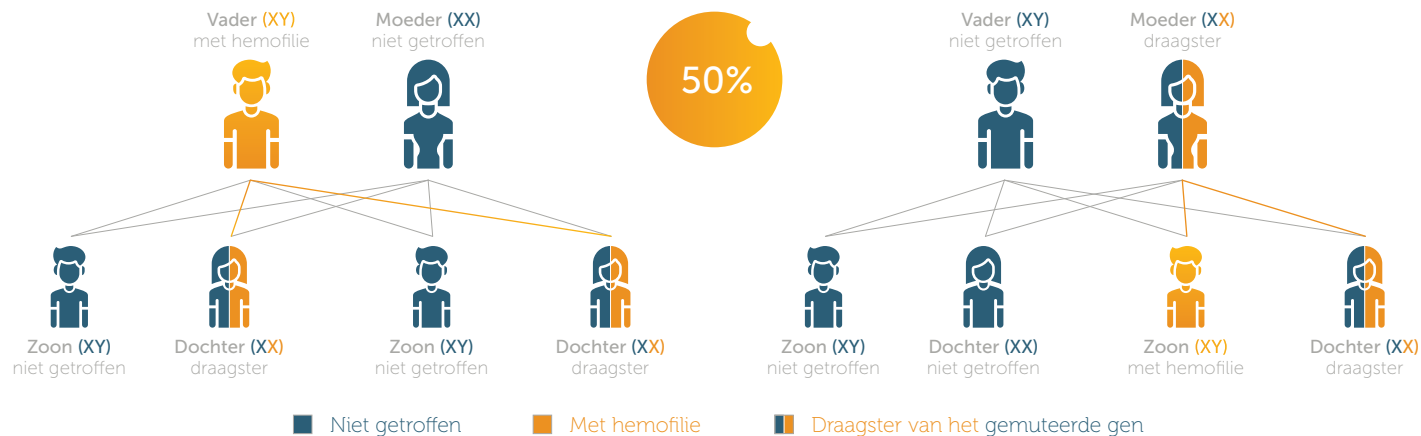
Hoe wordt de diagnose hemofilie gesteld?

De meeste mensen met hemofilie weten dat de ziekte in hun familie voorkomt. Bij een nieuwe geboorte is er dan een vermoeden dat hemofilie aanwezig kan zijn. Dit wordt tijdens

of vlak na de geboorte vastgesteld. Als hemofilie niet in de familie voorkomt, kan het langer duren voordat hemofilie wordt vastgesteld.

Soms weten mensen niet dat hemofilie in hun familie voorkomt, bijvoorbeeld als vorige generaties alleen dochters hadden die wel draagster waren, maar geen verschijnselen van hemofilie hadden.

Ernstige hemofilie wordt meestal in de eerste paar maanden van het leven vastgesteld, omdat dit vanaf de geboorte kan zorgen voor ernstige bloedingsproblemen.



Matige tot lichte hemofilie wordt soms pas na een paar jaar ontdekt of zelfs pas op volwassen leeftijd.

Om hemofilie vast te stellen wordt bloedonderzoek gedaan die de activiteit van de stollingsfactor in het bloed meet. Als bekend is dat hemofilie in de familie voorkomt, kan deze bloedtest al tijdens de zwangerschap worden uitgevoerd. Ook kan er genetisch onderzoek worden gedaan om te kijken naar het beschadigde gen dat hemofilie veroorzaakt.

Wat gebeurt er als je bloedt?

Als je een bloeding hebt, zorgt je lichaam er normaal gesproken voor dat je bloed gaat stollen, zodat het bloeden stopt. Bij het stollen van je bloed zijn stollingsfactoren heel belangrijk. Als je hemofilie hebt dan mis je een stollingsfactor, waardoor er een probleem ontstaat bij het stollen van je bloed. Bij hemofilie A mis je stollingsfactor VIII (acht) en bij hemofilie B mis je stollingsfactor IX (negen). Om het stollen van je bloed te herstellen zijn er medicijnen die de ontbrekende factor toedienen (deze factorbehandelingen zijn vandaag de standaardbehandeling), of die op een andere manier de

ontbrekende factor in je bloedstolling aanpassen (non-factor behandelingen). Ook genetische behandelingen zijn volop in onderzoek. Meer informatie hierover vind je verderop in deze brochure.

Soorten bloedingen

Als je hemofilie hebt kunnen bloedingen overal in je lichaam optreden, ook onder je huid. Als je een bloeding in je lichaam hebt, vindt deze meestal plaats in je spieren of gewrichten. Dat kan zich soms zonder duidelijke reden voordoen. Deze 'spontane' bloedingen komen meestal alleen voor bij ernstige hemofilie. Wanneer een spontane bloeding in je gewrichten optreedt, is dit meestal in de enkels, ellebogen of knieën. Ze treden vaak op vanaf de leeftijd van één jaar, wanneer een kind begint te kruipen en rond te lopen.

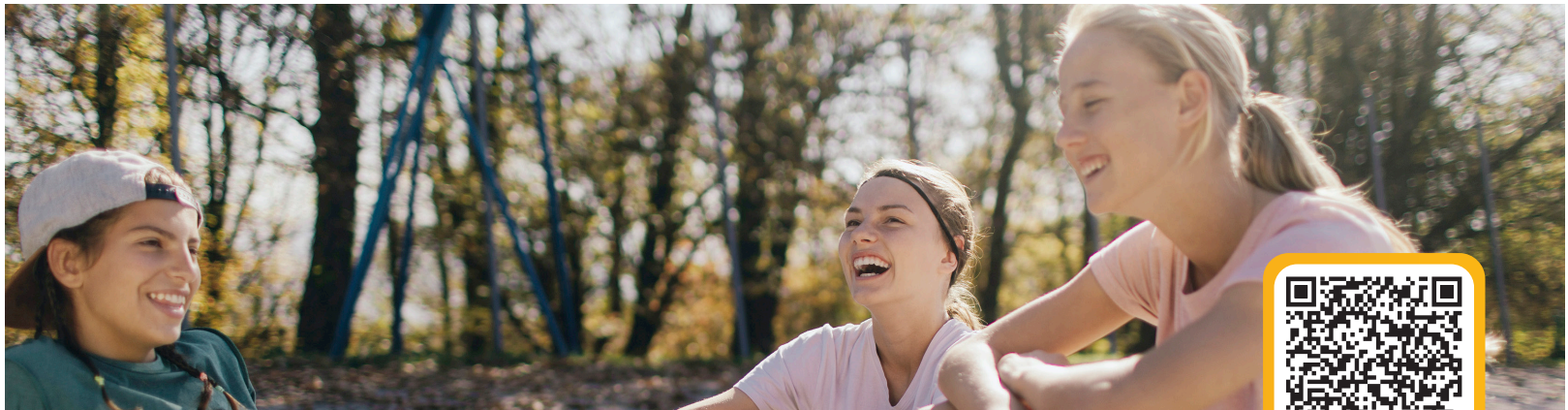
Een bloeding in je gewricht kun je herkennen aan pijn, stijfheid, warmte en zwellingen. Een bloeding in je spier is meestal moeilijker te zien. Spieren liggen namelijk meestal zo ver onder je huid, dat blauwe plekken niet zichtbaar zijn. Veelvoorkomende klachten van een bloeding in je spier zijn



pijn en minder goed bewegingen kunnen maken. Bloedingen in je hart of je hersenen zijn zeldzaam, maar wel ernstig, omdat ze een beroerte of verlamming kunnen veroorzaken. Signalen hiervan zijn ernstige hoofdpijn, een stijve nek, overgeven en een verward gevoel. Neem direct contact op met je behandelend arts of de dienstdoende arts als je vermoedt dat je een dergelijke bloeding hebt. Ook na een zware klap op je hoofd dien je contact op te nemen met een arts.

Als je een bloeding in je lichaam vermoedt, kun je het beste advies vragen aan je behandelend arts of aan de verpleegkundige van je referentiecentrum. Zeker bij twijfel, wanneer je bijvoorbeeld niet goed bekend bent met de signalen van een bloeding.

Bloedingen bij hemofilie kun je onder controle krijgen door de ontbrekende stollingsfactor te vervangen. Dit kun je doen tijdens een bloeding (*on demand*) of op regelmatige basis om bloedingen zoveel mogelijk te voorkomen (*profylaxe*), zodat je een compleet en normaal leven kan leiden.



Bekijk de animatievideo 'Joint Health' →



Bescherming nader bekeken

Leven met hemofilie

Als je leeft met hemofilie, is het belangrijk om gezond te leven en om zo goed mogelijk mee te kunnen doen aan verschillende activiteiten in het leven. Dit betekent niet alleen sporten, maar ook **dagelijkse activiteiten** zoals werken en naar school gaan, zonder dat je je druk hoeft te maken of je een bloeding krijgt. Als je leeft met hemofilie krijg je meestal een behandeling die het bloeden tegengaat, maar dit betekent niet dat je behandeling centraal moet staan in je leven. Ook als je hemofilie hebt, kun je reizen, sporten en **genieten** van alle kansen die het leven te bieden heeft.

Je behandeling zou zo min mogelijk een last moeten zijn. Door een behandeling die bloedingen voorkómt, worden je gewrichten maximaal beschermd en het risico op bloedingen verlaagd. Verderop in deze brochure lees je welke behandelingen er mogelijk zijn en hoe je arts deze behandelingen zo goed mogelijk kan inzetten.



Medicatie bij hemofilie B

Het doel van een behandeling is om gewrichts-, spier- en hersenbloedingen te voorkomen.

Of je nu regelmatig een hemofiliebehandeling nodig hebt om bloedingen te voorkomen (*profylaxe*), of juist een behandeling nodig hebt op het moment dat een bloeding optreedt (*on-demand*)¹, je beslist zelf mee over zowel jouw behandeling als over hoe je je mogelijkheden **optimaal** kunt benutten.

Van alle beschikbare behandelopties voor hemofilie is de factorvervangende therapie op dit moment nog steeds de meest gebruikte behandeling. De naam is een hele mondvol, maar de behandeling zelf is niet zo ingewikkeld.

Ook al heb je toegang tot **verschillende behandelopties**, het betekent niet dat ze allemaal geschikt zijn voor jou en aangepast zijn aan jouw behoeften. Het is een goed idee om te begrijpen wat elke behandeling inhoudt zodat je samen met je arts een beslissing kan nemen.

De huidige beschikbare behandelingen verschillen vooral van de wat oudere plasmabehandelingen (die ook nog op de markt zijn) door de wijze waarop ze gemaakt worden. De wat oudere plasmabehandelingen met factor IX worden gezuiverd uit donorplasma (afkomstig van mensen die plasma doneren). De huidige behandelingen bestaan uit kunstmatige producten (recombinante producten), die worden verkregen uit aangepaste dierlijke of menselijke cellen. Door de jaren heen is met **onderzoek** gestreefd om de veiligheid van de plasmaproducten en recombinante producten te verhogen en mogelijke virussen (zoals HIV en hepatitis C) uit te schakelen. Vandaag de dag wordt onderzocht hoe hemofilie makkelijker behandeld kan worden of zelfs genezen kan worden, en hoe het comfort voor mensen met hemofilie verbeterd kan worden.

1. Guidelines for the Management of Hemophilia General Care and Management of Hemophilia 1.6 Prophylactic factor replacement therapy. World Federation of Hemophilia. <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1494.pdf>. Last updated April 2013. Accessed april 2020.



Figuur 1 Overzicht van de huidige beschikbare factorvervangende behandelingen.

Van links naar rechts is een tijdslijn weergegeven van de volgorde van behandelingen. Zo is links de wat oudere plasmabehandeling weergegeven, gezuiverd uit donorplasma. In het midden zie je vervolgens de huidige standaardbehandeling, gemaakt van kunstmatige producten uit aangepaste dierlijke of menselijke cellen. Rechts daarvan zie je de recent ontwikkelde behandeling met verlengde halfwaardetijd. Verlengde halfwaardetijd wordt verderop in deze brochure uitgelegd. Bespreek met je arts wat voor jou de meest geschikte behandeling is.



*FIX = stollingsfactor 9

1. BCFL, Producten in hemofilie B op de Belgische markt. https://www.bcfi.be/nl/chapters/3?frag=2253&trade_family=37374. Geconsulteerd 6/7/2020.
2. Hermans C et al. Nieuwe behandelingen van hemofilie: Stand van zaken, geconsulteerd op www.ahvh.be dd 20/06/2018.



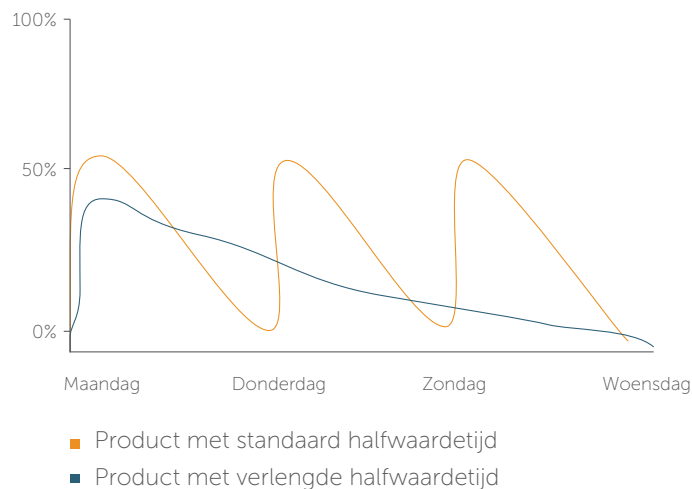
← Bekijk de animatievideo 'Verlengde halfwaardetijd'

Wat kan 'verlengde halfwaardetijd' voor jou betekenen?

Halfwaardetijd is de tijd die nodig is om de hoeveelheid van een middel in je bloed te halveren. Een geneesmiddel met een verlengde halfwaardetijd of een verlengd half leven (*Extended Half Life, EHL*), betekent dat dit type hemofiliebehandeling is ontwikkeld om langer in het lichaam aanwezig te blijven.

Een verlengde halfwaardetijd geeft je de mogelijkheid om je behandelingsplan te personaliseren door het aantal behandelingen per week af te stemmen op je huidige intensiteit van lichaamsbeweging, terwijl je toch een hoog niveau van bescherming tegen bloedingen behoudt. Het is dan ook gebleken dat het met EHL-behandelingen gemakkelijker wordt om je behandelingsplan na te leven.¹ Bij sommige patiënten kan, met behoud van dezelfde toediening als bij de standaard behandeling, een betere bescherming bereikt worden. Dit kan handig zijn voor mensen met een hoger bloedingsrisico of mensen met een zeer actieve levensstijl, zoals sporters.

Figuur 2 Deze grafiek toont de niveauverschillen wanneer het standaardproduct factor IX iedere 4 dagen wordt toegediend, en wanneer factor IX met verlengde halfwaardetijd 1 keer per 1,5 week wordt toegediend.



Ljung et al. The current status of prophylactic replacement therapy in children and adults with haemophilia, *British Journal of Haematology*, 2015, 169, 777–786

1. Lambert et al. Practical Aspects of extended-half-life products for treatment of Haemophilia, *Ther Adv Hematol* 2018, Vol(9)9 295-308

Bij andere patiënten houdt dit in dat de toegediende factor IX langer in de bloedbaan blijft en daardoor mogelijk minder vaak geïnjecteerd hoeft te worden, zie **figuur 2**. Het blijft belangrijk om voor elke patiënt het optimale injectieschema te bepalen. In de huidige vervangingstherapieën wordt geprobeerd om de halfwaardetijd van factor IX te verlengen (om het langer in de bloedbaan te houden) met verschillende productietechnologieën, zoals:

- **Fc-fusie:** waarbij factor IX wordt samengevoegd met een ander lichaamseigen eiwit, het Fc-fragment van immunoglobuline, wat de eliminatie van factor IX vertraagt.
- **PEGylatie:** waarbij wordt geprobeerd de omvang van de molecule te vergroten, zodat deze minder snel uit het lichaam verwijderd wordt.

- **Albuminefusie:** waarbij factor IX gekoppeld is aan albumine.

Daarnaast wordt gekeken naar andere manieren dan vervanging van de ontbrekende factor om op de bloedstolling in te werken. Dit zijn dan niet-factorvervangende therapieën, zie **figuur 3**.

Hoe zit het met de remmers?

Remmers zijn antilichamen (eiwitten) die in plaats van infecties te bestrijden, jouw hemofiliebehandeling kunnen verstoren. Er bestaat een perceptie waarin het overschakelen op een andere behandeling het risico op het ontwikkelen van remmers kan verhogen. In werkelijkheid is het risico op het ontwikkelen van remmers afhankelijk van verschillende

Figuur 3 Overzicht van de toekomstige niet-factorvervangende behandelingen.



factoren, sommige factoren zijn helemaal niet gerelateerd aan je behandeling.¹ Veel mensen met hemofilie zijn overgeschakeld op verschillende factorconcentraten in de loop van hun behandeling.¹ Voor de overgrote meerderheid van de patiënten leidt het overschakelen op andere producten niet tot ontwikkeling van remmers.²

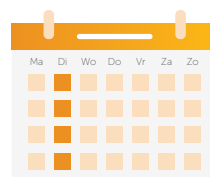
De Wereldfederatie Hemofilie (WFH) adviseert dat mensen met hemofilie die overschakelen op nieuwe stollingsfactoren, gecontroleerd moeten worden op de ontwikkeling van remmers.² Dit is slechts een voorzorgsmaatregel, er is geen reden om bang te zijn. Praat met je arts als je zorgen of vragen hebt over het ontwikkelen van remmers wanneer je overschakelt op een andere behandeling. Je behandelend arts weet hier alles over.

Om de kansen te grijpen die het leven je te bieden heeft, is het belangrijk dat je je veilig en comfortabel voelt met je behandelingsplan. Als je van plan bent om van behandeling te veranderen, is het een goed idee om zo snel mogelijk naar je behandelingscentrum te gaan. Daar zal je behandelteam je persoonlijke en klinische informatie beoordelen om te zien

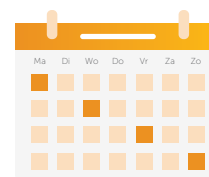
of overschakelen een goed idee is.³ Ook kunnen ze ervoor zorgen dat het proces van overschakelen zo veilig en vlot mogelijk verloopt.³

Hoe ziet je behandeling er in de praktijk uit?

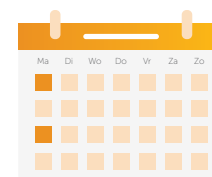
Het kan handig zijn om een kalender te gebruiken om je injecties met stollingsfactor in te plannen. De schema's hieronder zijn een voorbeeld van hoe je je kalender kan indelen om je injecties te plannen, afhankelijk van je injectiefrequentie. Raadpleeg de bijsluiter van je product. Je kunt ook reminders instellen op je mobiele telefoon.



eenmaal per week



elke 10 dagen



om de 14 dagen

Deze voorbeelden zijn gebaseerd op de standaarddosissen zoals die in de bijsluiters van de medicatie worden vermeld. Volg altijd de instructies van je arts over hoe je je medicatie moet toedienen.

1. Iorio, PuccettoP, Makris M. Clotting factor concentrate switching and inhibitor development in hemophiliaA. Blood. 2012 Jul 26;120(4):720–727. 2. World Federation of Hemophilia. Guidelines for the management of haemophilia 2nd edition. 2012. Available at: <https://www.wfh.org/publication/files/pdf-1472.pdf> (accessed June 2019). 3. Harrington C, Hay C, Vidler V, DattaniR,HeygateK. Switching factor products: selecting patients and managing the process. Journal of Haemophilia Practice 2014 May;1:24–29.

Benut je bezoek bij de arts optimaal

Voor elke patiënt met hemofilie zijn de verwachtingen en situatie anders. Dit kan bijvoorbeeld afhangen van de periode in je leven. Ook de stofwisseling verschilt per persoon en naargelang de leeftijd, waardoor de toegediende stollingsfactor bij de ene persoon sneller uit het bloed verdwijnt dan bij de andere.¹

Je arts kan je helpen om je behandeldoelstellingen regelmatig bij te stellen, zodat ze het beste passen bij jouw levensstijl. De therapieën die vandaag voorhanden zijn laten je arts toe om in alle vertrouwen het meest optimale evenwicht te zoeken

tussen verbeterde bescherming en verbeterd comfort, zonder in te boeten op veiligheid. Jouw stem in dit gesprek is onmisbaar. Hieronder volgen een aantal ideeën die je kunnen helpen in je gesprekken met je zorgteam.

Heb je een droom? Iets waar je naartoe werkt of naartoe wilt werken? Dit kan van alles zijn, van het solliciteren naar een baan tot het beklimmen van een berg. Praat over je doelen met je arts. Hij/zij kan je helpen met de praktische kant van de zaken, zodat jij je kunt concentreren op andere zaken. Wil je bijvoorbeeld:

Minder bloedingen op jaarbasis?



Minder pijnlijke gewrichten?



Betere bescherming door hogere factor IX-waarde (trough waarde of pk)?



Minder frequent injecteren?



Verbeterde therapietrouw?



Begeleiding naar een actievere levensstijl?



Stel vragen over je behandeling

Jij bent de manager van je eigen situatie. Ga daarom bij elk bezoek proactief het gesprek aan met je arts. Hierbij kun je vragen stellen als:

- Is mijn behandeling nog steeds optimaal of is er nog ruimte voor verbetering?
- Is mijn huidige behandeling nog steeds de beste behandeling voor mij?
- Zijn mijn omstandigheden veranderd? (bijvoorbeeld meer sporten of een geplande reis)
- En zijn deze omstandigheden reden om mijn behandeling aan te passen? (in dosis en/of frequentie)

Heb je moeite met het realiseren van een ambitie? Praat hierover met je arts, verpleegkundige, kinesist, psycholoog of

maatschappelijk werker van je referentiecentrum. Met hen kan je de haalbaarheid van je droom evalueren en zij kunnen jou helpen om zowel kleine als grote hindernissen te overwinnen. Bespreek waar jij jezelf in vijf jaar (of twee of tien jaar) ziet.

Denk na over je werk, studie, reizen, relaties, sport en alles wat je belangrijk vindt. Samen met het multidisciplinaire team van je referentiecentrum kun je een strategie creëren die je helpt om jouw doel te bereiken.

Vraag naar je behandelopties. Het maakt niet uit of je grote ambities hebt, zoals een sportieve uitdaging, of kleine ambities die jouw dagelijks leven een stuk aangenamer kunnen maken. Door dit te bespreken kun je mogelijk met kleine aanpassingen een grote stap vooruit zetten in het waarmaken van je wens.

Zijn je plasmawaarden goed maar heb je nog steeds bloedingen? Meld dit aan je arts. Misschien is verdere verbetering van je behandeling mogelijk.



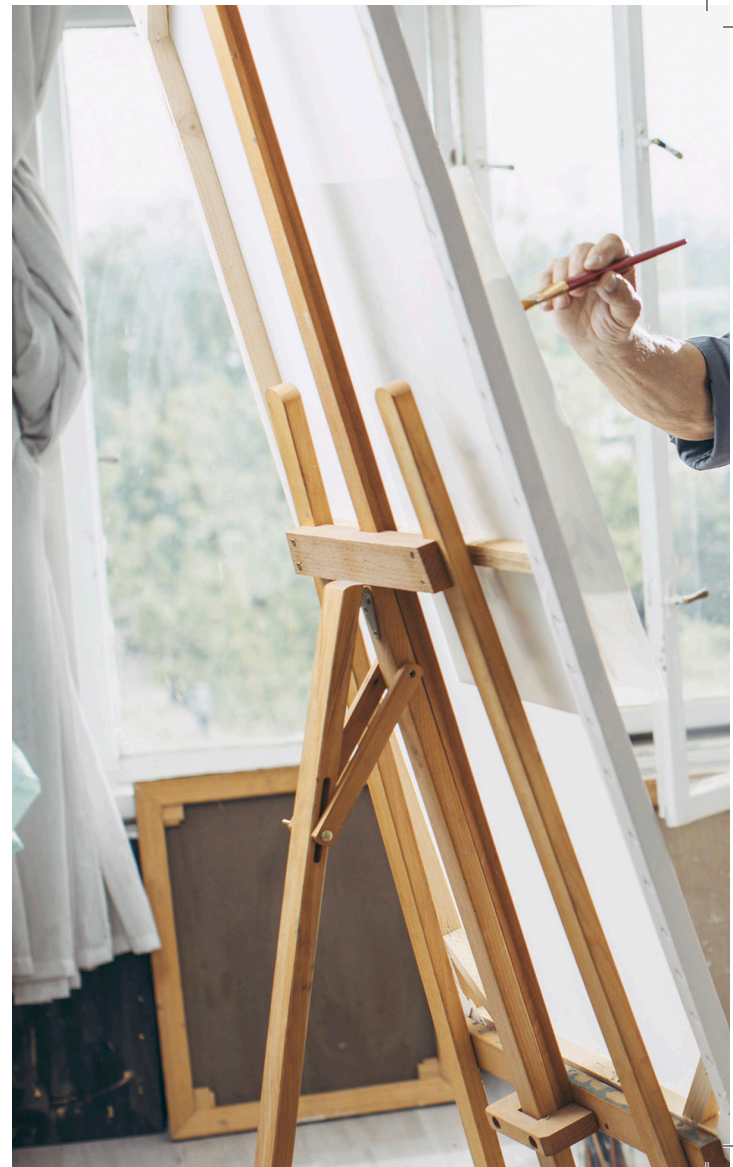
Organisatie van de zorg

Als je aan hemofilie lijdt, kun je terecht in een gespecialiseerd hemofiliebehandelcentrum. Dit centrum helpt je om zo goed mogelijk met hemofilie en je behandeling om te gaan. Je kunt er bijvoorbeeld een revalidatieprogramma volgen. Je kunt naar een referentiecentrum of naar het nationaal coördinatiecentrum gaan, een overzicht van deze centra vind je verderop in deze brochure. Je ziekteverzekering kan je mogelijk tegemoetkomen in de kosten.

Wat kan een gespecialiseerd centrum voor hemofilie doen?

De zorgprogramma's van een referentiecentrum voor hemofilie hebben enkele belangrijke doelstellingen:

- De gevolgen van je ziekte en de effecten ervan op je leven zoveel mogelijk beperken
- Een optimaal gebruik van de bloedstollingsfactoren mogelijk maken





De referentiecentra bieden geïndividualiseerde zorgprogramma's aan. Afhankelijk van de ernst van hemofilie en je persoonlijke behoeften kan zo'n zorgprogramma uit verschillende onderdelen bestaan:

- Het opstellen van een volledig overzicht van je aandoening en de gevolgen ervan
- Informatie bieden aan jou en je naasten over de ziekte hemofilie, voorzorgsmaatregelen en de behandeling. Hierbij wordt bijvoorbeeld het voorkómen van bloedingen besproken, het vroegtijdig herkennen van symptomen van een interne bloeding, en het zelf toedienen van bloedstollingsfactoren
- Het coördineren van de volledige gespecialiseerde verzorging
- Gespecialiseerde verzorging, zoals bewegingstherapeuten, verpleegkundigen en psychologen
- Het voorschrijven van bloedstollingsfactoren, beheer van de getuigschriften, en behandeloverzicht voor de terugbetaling van de bloedstollingsfactoren
- De toediening van de bloedstollingsfactoren opvolgen
- Voorschrift en opvolging van de behandelmethode, in het geval je remmers of resistentie voor bloedstollingsfactoren hebt ontwikkeld

Het nationaal coördinatiecentrum biedt dezelfde programma's aan als de referentiecentra. Daarnaast vangt het nationaal coördinatiecentrum patiënten op waarvan de situatie zeer ingewikkeld is (bijvoorbeeld resistentie voor de bloedstollingsfactoren, meervoudige complicaties). Tot slot vervult het coördinatieopdrachten voor de behandeling van hemofilie in België.

Kijk voor meer informatie op

www.riziv.fgov.be/nl.



Hoe kom je in contact met een gespecialiseerd centrum?

Je lijdt aan ernstige hemofilie.

1. Neem contact op met een centrum dat is opgenomen op de lijst van gespecialiseerde centra voor hemofilie.
2. Het centrum gaat na of je aan de voorwaarden voldoet. Zij versturen het aanvraagformulier voor de tegemoetkoming van revalidatieverstreking en het medisch verslag naar je ziekenfonds.
3. Om ervoor te zorgen dat je ziekenfonds je jaarlijkse opvolging als ernstig hemofiliepatiënt kan vergoeden, dien je **elk jaar minimaal één keer** naar het centrum te gaan en daar minstens twee leden van het therapeutisch team te zien.

Je lijdt aan een matige of lichte vorm van hemofilie.

1. Voordat je je tot een gespecialiseerd centrum richt, dien je advies te vragen aan je behandelend arts.
2. Je kunt de zorg krijgen die je nodig hebt zonder formaliteiten bij het ziekenfonds te vervullen.

Lotgenoten aan je zijde

AHVH, *Association de patient Hémophiles – Vereniging van Hemofiliepatiënten*, is een organisatie van en voor patiënten. Samen komen ze op voor de levenskwaliteit van mensen met hemofilie, de ziekte van Von Willebrand en andere erfelijke en zeldzame bloedstollingsaandoeningen. Zij staan garant voor informatie en steun, maar zijn ook de stem van hemofiliepatiënten op verschillende vlakken, zoals de ziekteverzekering, publieke instanties, artsen en andere zorgverleners.

Aarzel niet om contact met hen op te nemen: Grisarstraat 38, 1070 Brussel, +32(0)2 346 02 61, info@ahvh.be. Meer informatie is te vinden op de website: www.ahvh.be.

Inspiratie van lotgenoten

Leven met hemofilie is voor iedereen anders. Hoe ziet jouw leven eruit? En hoe ziet het leven van Hans, Paola, Erik, Arni en José-Antonio met hemofilie eruit? Deze vijf '*liberators*' gaan elk een persoonlijke uitdaging aan. Volg hun blog op www.liberatelif.be en ontdek of ze hun uitdaging halen.



Lijst met referentiecentra voor hemofilie België

UZ Antwerpen

Referentiecentrum voor
hemofilie



Wilrijkstraat 10 - 2650 Edegem
03/821.32.50

UCL Bruxelles Saint-Luc

Centre de référence de
l'hémophilie



Avenue Hippocrate 10 - 1200 Brux-
elles (Woluwe-Saint-Lambert)
02/764.16.82

UZ Leu

Nationaal Co
centrum voor



Herestraat 49 - 3
016/34.3

Leuven

Coördinatie-
oor Hemofilie



9 - 3000 Leuven
34.34.91

UZ Gent

Referentiecentrum voor
hemofilie



C. Heymanslaan 10 - 9000 Gent
09/332.89.80

HemoWaB*

Centre de référence de
l'hémophilie



J.J. Crocq laan 15 - 1020
Bruxelles (Laeken)
02/477.33.11

Een samenwerking tussen HUDERF, Brugmann en de ziekenhuizen van Luik (CHU, CHR Citadelle, CHC),
met als hoofdadres het HUDERF in het Universitair Kinderziekenhuis Koningin Fabiola.

● Liberate Life

Liberate Life is Sobi's visie op de toekomst van hemofilie. De visie van Liberate Life is om mensen met hemofilie zo goed mogelijk te ondersteunen en ze daarnaast een stem te geven. Door naar elkaar te luisteren en samen te werken wil Liberate Life mensen met hemofilie laten zien dat ze zichzelf kunnen uitdagen en een leven vol mogelijkheden na kunnen streven.



Liberate Life staat voor de toewijding om de bescherming van mensen met hemofilie te optimaliseren en ze een leven zonder compromissen te kunnen bieden. Dit wordt gerealiseerd door vijf belangrijke aandachtsgebieden:

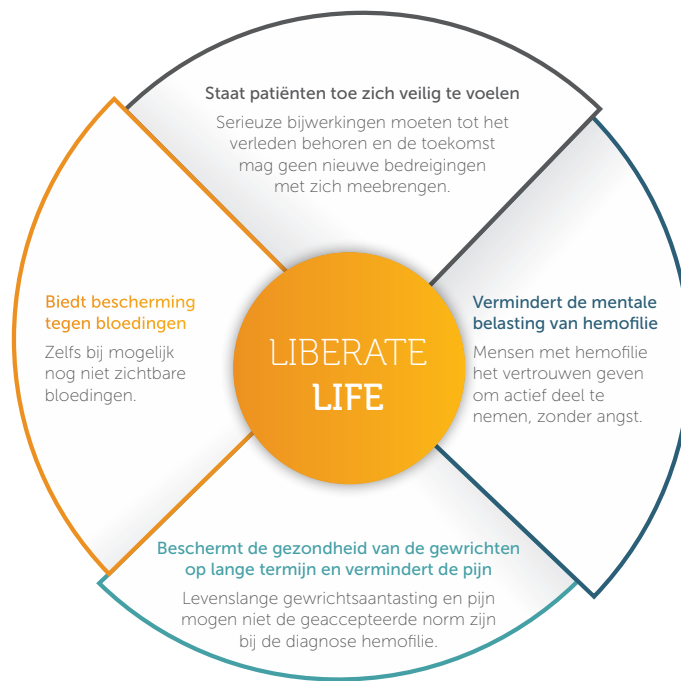
1. Het vormgeven van nieuwe normen
2. Een geoptimaliseerde behandeling
3. Het verzamelen van bewijs
4. Duurzame toegang
5. Ondersteuning van de gemeenschap

Behandeling

Liberate Life vindt dat mensen met hemofilie zich altijd veilig moeten voelen, beschermd moeten zijn tegen bloedingen, langdurige gewrichtsbescherming moeten hebben en zich onbelast horen te voelen door hemofilie. Deze visie kan mensen met hemofilie bevrijden en ze zoveel mogelijk laten genieten van een leven buiten hemofilie.

Om de visie van Liberate Life te realiseren is het belangrijk dat

de behandelaanpak aan vier eisen voldoet. Als aan deze eisen wordt voldaan, kan de behandeling mensen met hemofilie in staat stellen om een vol, actief en gezond leven te leiden.



Etnografische studie

Eind 2018 is een grootschalige, pan-Europese etnografische studie uitgevoerd waarbij het leven van 51 mensen met hemofilie is onderzocht. Deze mensen, evenals hun families, werden allemaal 1 tot 2 dagen gevolgd in hun dagelijkse activiteiten. Daarnaast werden achttien zorgverleners en vijf hemofiliedeskundigen geïnterviewd om een nog beter beeld te krijgen van hemofilie.

Een van de resultaten van deze studie is dat er vandaag de dag nog veel mensen zijn die leven met hemofilie en tevreden zijn met een stabiel leven. Ze accepteren de behandelkeuzes en de lange termijngevolgen daarvan. Liberate Life streeft naar meer dan alleen stabiliteit en zet zich in om mensen met hemofilie een vol, actief en gezond leven te kunnen laten leiden. De studie heeft vier belangrijke inzichten opgeleverd die de huidige situatie in de hemofliezorg beschrijven.

1

Normaal

Mensen met hemofilie ervaren hun leven vaak als 'normaal', ondanks regelmatige bloedingen, pijn en beperkingen. Dit weerhoudt hen ervan het leven te leiden dat ze willen.

2

Onzekerheid

Het begrijpen van bescherming bij hemofilie is ingewikkeld. Mensen met hemofilie ontwikkelen vaak een eigen manier om zichzelf te beschermen.

3

Stabiliteit

De huidige behandeling geeft een gevoel van stabiliteit, maar het staat mensen niet toe om een leven vol mogelijkheden na te streven.

4

Uitdagingen

Mensen met hemofilie worden geconfronteerd met bepaalde uitdagingen. Deze uitdagingen vragen om een meer persoonlijke behandeling.



© 2020 Swedish Orphan Biovitrum - Neerveldstraat 101-103, B-1200
Sint-Lambrechts-Woluwe, Belgium - All rights reserved



NP11558-oktober 2020.

 **sobi**
rare strength


www.AHVH.be