

Het zorgtraject bij een bloedingsziekte; algemene informatie Hemofiliebehandelcentrum

Uw arts vermoedt bij u of uw kind een bloedingsziekte of dit is pas vastgesteld. Er komt dan veel op u af. Hier leest u wat u kunt verwachten: van de eerste afspraak tot de behandeling en controles. Daarnaast vindt u hier algemene informatie over het Hemofiliebehandelcentrum.

1. Wat doet het Hemofiliebehandelcentrum?

Het Hemofiliebehandelcentrum van Amsterdam UMC bevindt zich op locatie AMC (HBC AMC). Het HBC AMC, geaccrediteerd sinds februari 2015, is één van de zes landelijke hemofiliebehandelcentra. Naast hemofilie behandelen wij ook andere zeldzame afwijkingen in de bloedstolling. Het HBC AMC regelt de zorg voor patiënten in Noord-Holland en Flevoland. De zorg vindt zoveel mogelijk plaats binnen het Hemofiliebehandelcentrum. Er is goed contact met de ziekenhuizen in deze regio, mocht u zorg in een ander centrum nodig hebben.

Er is op onze website meer informatie per ziektebeeld te vinden:

- [Hemofilie](#)
- [De ziekte van Von Willebrand](#)
- [Overige \(aangeboren\) zeldzame afwijkingen in de bloedstolling](#)
- [Afwijkingen van de werking van de bloedplaatjes | Amsterdam UMC](#)

Het HBC AMC: voor kinderen en volwassenen

Bij het HBC AMC is de zorg voor kinderen en volwassenen bij elkaar gebracht. Kinderen worden door een kinderspecialist (kinderhematoloog) gezien. Vanaf 18 jaar neemt een volwassenenspecialist (internist-vasculaire geneeskunde) het over.

Het verpleegkundige team, wat bestaat uit verpleegkundig specialisten en hemofilieverpleegkundigen, verzorgt de begeleiding van de behandeling van zowel kinderen als volwassenen. Hierdoor zorgen wij voor een geleidelijke overgang van de kinderzorg naar de volwassenenzorg. Deze overgang noemen we 'transitie'. Meer hierover is te lezen op onze website: [Transitie: overgang van polikliniek kinderen naar polikliniek volwassenen; informatie voor tieners | Amsterdam UMC](#)

Waar wij in deze folder spreken over 'u' kunt u ook lezen 'uw kind'.

2. Het zorgtraject voor mensen met een bloedingsziekte

Als u een bloedingsziekte hebt, krijgt u zorg in verschillende stappen:



Verwijzing: hoe komt u bij ons?

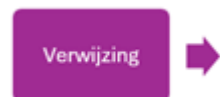
U kunt een verwijzing krijgen van uw huisarts als deze een bloedingsziekte vermoedt. U heeft bijvoorbeeld vaak bloedingen of bloedingen die moeilijk te stoppen zijn.

U kunt voor een bloedingsziekte ook op andere manieren bij het HBC terecht komen:

- Via een andere specialist
- Via de Spoedeisende Hulp (SEH)

Voor een second opinion (tweede mening)

Na uw aanmelding krijgt u meestal binnen enkele weken een afspraak op de polikliniek. U spreekt dan met een arts die gespecialiseerd is in bloedingsziekten.

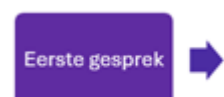


Eerste gesprek

Tijdens uw eerste bezoek bespreekt de arts uitgebreid uw klachten en uw medische voorgeschiedenis. Denk hierbij aan:

- Of u vaak bloedt
- De plek van de bloedingen
- Of u spontaan bloedt of alleen na ingrepen
- Of er familieleden zijn met stollingsproblemen

Daarnaast legt de arts uit wat een bloedingsziekte is en hoe men vaststelt of u de ziekte daadwerkelijk heeft.



Onderzoek en diagnose

Zo nodig krijgt u een bloedonderzoek om te kijken of u een bloedingsziekte heeft. Dit gebeurt meestal in twee stappen:

1. Eerste bloedonderzoek (screening) direct aansluitend aan het eerste bezoek
2. Vervolgonderzoek, bijvoorbeeld als er afwijkingen worden gevonden
Soms doen wij hierbij ook een onderzoek om te kijken of u de ziekte heeft geërfd.



Een ander mogelijk onderzoek is:

3. Beeldonderzoek van gewrichten: Dit kan een röntgenfoto, MRI of echografie zijn, vooral als u gewrichtsproblemen hebt door bloedingen.



Opstellen behandelplan

Uw behandelaar maakt een behandelplan op basis van de onderzoeken en diagnose. Dit behandelplan beschrijft onder andere de behandeling bij acute bloedingen. Uw hemofiliebehandelaar bespreekt met u het behandelplan. U krijgt uitleg en kunt vragen stellen. Het behandelplan komt in uw dossier te staan. Een kopie van het behandelplan stuurt uw arts naar uw huisarts, zodat deze ook op de hoogte is.

Opstellen
behandelplan



Een multidisciplinair behandelteam

Zo nodig wordt uw behandeling besproken in een multidisciplinair team. Dit is een team van deskundigen van verschillende beroepen. Dit noemen we een MDO (multidisciplinair overleg). Ieder brengt zijn eigen kennis in. Binnen het HBC AMC hebben we de volgende multidisciplinaire overleggen:

Naam overleg	Aanwezigen
MDO voor zwangeren	Hemofiliebehandelteam, gynaecoloog en klinisch geneticus
MDO voor welzijn	Hemofilieartsen en verpleegkundigen, psycholoog, maatschappelijk werkende, fysiotherapeut.
Gewrichtsbespreking	Behandelend arts en Orthopeed
Stollingsmedicatie	Hemofiliebehandelteam en apotheker en medewerker transfusielaboratorium

Het hemofiliebehandelteam bestaat uit:

De hemofiliebehandelaar (kinderarts of internist)

- Taak: Deze arts is de hoofdbehandelaar en is verantwoordelijk voor de diagnose en behandeling van de bloedingsziekte.

- Rol in MDO: De arts bekijkt de medische situatie, beoordeelt testresultaten, stelt de diagnose en maakt samen met het team een behandelplan. Vaak leidt deze arts het overleg.

Verpleegkundig specialist

- Taak: Combineert medische en verpleegkundige taken. Mag ook zelf diagnoses stellen en behandelingen uitvoeren.
- Rol in MDO: Houdt overzicht over de zorg, vertaalt medische plannen naar praktische zorg, en regelt bijvoorbeeld thuisbehandelingen. Is vaak het vaste aanspreekpunt voor de patiënt en familie.

Hemofilieverpleegkundigen

- Taak: Helpen patiënten in het dagelijks leven met hun bloedingsziekte.
- Rol in MDO: Zien problemen in het dagelijks leven van de patiënt, geven training voor zelfinjecties, geven uitleg en helpen bij het goed gebruiken van medicijnen.

Daarnaast zijn de volgende zorgverleners betrokken bij de zorg voor mensen met een bloedingsziekte:

Fysiotherapeuten

- Taak: Voorkomen en behandelen van problemen met spieren en gewrichten door bloedingen.
- Rol in MDO: Bekijkt hoe de patiënt beweegt, geeft advies over oefeningen en hulpmiddelen, en begeleidt herstel na een bloeding of gewrichtsschade.

Psychologen en maatschappelijk werkers

- Taak: Helpen met de mentale en sociale gevolgen van het leven met een chronische ziekte.
- Rol in MDO: Bespreken problemen zoals angst, acceptatie, of school- en werkproblemen. Ze ondersteunen kinderen, ouders en volwassenen.

Andere specialisten

- Gynaecologen: Helpen vrouwen met bloedstollingsproblemen bij menstruatie, zwangerschap en bevalling.
- Klinisch genetici: Geven advies over erfelijkheid, bijvoorbeeld bij kinderwens.
- Orthopeden: Behandelen gewrichtsschade, soms met operaties.
- Kaakchirurgen: Plannen tandheelkundige behandelingen om bloedingen te voorkomen.

Als het nodig is betreft het hemofiliebehandelteam andere specialisten bij de behandeling. Zij maken samen een behandelplan dat past bij uw situatie. Ook bespreken zij speciale onderwerpen, zoals:

- Medicatie
- Zwangerschap
- Gewrichtsproblemen
- Psychosociale begeleiding

Wetenschappelijk onderzoek

Soms vragen we of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Dit is altijd vrijwillig. Als u meedoet, helpt u mee aan betere zorg voor de toekomst.

Casusbespreking binnen een Europees netwerk voor bloedingsziekten

Als uw situatie erg bijzonder of ingewikkeld is, kan uw arts uw casus bespreken met andere artsen in Europa. Dit gebeurt binnen een speciaal netwerk waarin artsen elkaar helpen om de

beste behandelingen voor zeldzame ziekten te vinden. Mocht uw arts uw casus in dit netwerk willen bespreken dan vraagt de arts u vooraf om toestemming.

Behandeling

De behandeling hangt af van uw aandoening en hoe ernstig die is.

Mogelijke behandelingen zijn:

- Profylaxe (voorkomen van bloedingen): regelmatig stollingsmedicatie gebruiken
- Behandeling bij een bloeding: u dient zelf stollingsmedicatie toe of komt naar het ziekenhuis voor een behandeling.
- Voorbereiding op een operatie of een andere ingreep bijvoorbeeld een tandartsbezoek.

Behandeling



Tijdens de behandeling kijken we ook naar uw algehele gezondheid, uw beweging (bij gewrichtsklachten) en uw mentale welzijn. Als het nodig is kunt u een aanvullende afspraak met een andere specialist krijgen; bijvoorbeeld een fysiotherapeut, maatschappelijk werker of psycholoog.

Krijgt u binnenkort een operatie of een ingreep bij uw tandarts of kaakchirurg?

Neemt u dan ruim voor die tijd contact met ons op. Zo kunnen we een voor de situatie passend behandelplan voor u maken.



Controles

Hoe vaak u op controle komt op de polikliniek is landelijk vastgelegd. Dit is afhankelijk van de ernst van de afwijking in de bloedstolling. Patiënten met ernstige hemofilie hebben minimaal twee keer per jaar een poliklinische afspraak met een zorgverlener van het hemofiliebehandelteam. Andere patiënten hebben één keer per jaar of één keer per twee jaar een poliklinische afspraak. Het gaat dan om patiënten met milde hemofilie, de ziekte van Von Willebrand en overige zeldzame afwijkingen in de bloedstolling.

Controles

De zorgverlener kan een arts of een verpleegkundig specialist zijn, soms in combinatie met een verpleegkundige. Bij tussentijds optredende vragen of complicaties krijgt u vaker een afspraak. Een poliklinische afspraak kan telefonisch, via beeldbellen of op locatie AMC zijn. Dit wordt bij het maken van de afspraak met u besproken.

Tijdens het spreekuur bespreken wij met u uw gezondheid. We geven advies op maat en passen zo nodig uw behandelplan aan. Dit behandelplan wordt per brief verstuurd naar de huisarts. U kunt deze brief met het behandelplan terugvinden in [Mijn Dossier](#). Zo heeft u dit altijd bij de hand tijdens acute situaties. Klik hier voor meer informatie over [Mijn Dossier](#).

Het onderwerp erfelijkheid kan ook ter sprake komen tijdens het bezoek. Zo nodig wordt u verwezen naar de polikliniek Klinische Genetica voor verder onderzoek en uitleg. Ook wordt besproken wat de gevolgen hiervan zijn voor familieleden. Klik hier voor meer informatie over [erfelijkheid bij aangeboren bloedingsziekten](#).

Poliklinische controle bij ernstige hemofilie

Tijdens deze afspraak bespreekt de arts of de verpleegkundig specialist met u onder andere uw medicijngebruik. Als u stollingsmedicijnen voor thuisbehandeling voorgeschreven krijgt, houdt u zelf een logboekje bij in Vaste Prik. Dit is een app speciaal voor het bijhouden van het gebruik van stollingsmedicijnen en van bloedingen.

Op deze pagina leest u meer over de app Vaste Prik: <https://hemoned.nl/vasteprik/>.

3. Algemene informatie

24/7 bereikbaarheid

Als u een bloeding heeft of als er iets anders gebeurt, kunt u altijd hulp krijgen. Wij bieden 24/7 bereikbaarheid. Dit betekent dat u op elk moment van de dag of nacht kunt bellen voor hulp.

Telefonisch spreekuur

Van maandag tot en met vrijdag is er een telefonisch spreekuur. Als u dan belt naar telefoonnummer 020-5665964 kunt u spreken met één van de hemofilieverpleegkundigen.

Bij spoed en verdenking bloeding binnen kantooruren

Dan belt u het gewone nummer van het HBC AMC: 020-5665964. Bij afwezigheid krijgt u verdere instructies via een bandje.

Bij spoed en verdenking bloeding buiten kantooruren

Dan belt u de telefooncentrale van het AMC: 020-5669111.

Bij kinderen vraagt u naar dienstdoende kinderarts-hematoloog.

Bij volwassenen vraagt u naar dienstdoende stollingsarts.

Als u zegt dat het om hemofilie gaat, dan verbindt de centrale u direct door.

Bestellen van stollingsmedicijnen

De stollingsmedicijnen zijn alléén op medisch voorschrift beschikbaar bij een geaccrediteerd HBC. U bestelt uw medicijnen voor thuisbehandeling via de website van het HBC AMC:

www.amsterdamumc.nl/hemofilie, onder het kopje 'stollingsproducten bestellen'. De verpleegkundige controleert uw logboekje in Vaste Prik, waarna wij uw bestelling in behandeling nemen. Er zijn minimaal drie weken nodig om uw bestelling af te ronden. Houdt u hier rekening mee en bestel op tijd! U krijgt voor drie maanden stollingsproducten thuisbezorgd.

Gaat u op vakantie?

- U kunt een vakantiebrief krijgen. Zo heeft u altijd uw persoonlijke behandelplan en telefoonnummers van het hemofiliebehandelcentrum bij u.
- U krijgt van ons een 'SOS-pasje'. Hierop staan uw persoonlijke gegevens en de gegevens van het hemofiliebehandelcentrum in het geval van een noodsituatie.
- Ook is het goed om uw behandelplan mee te nemen. Mocht u iets overkomen op uw vakantiebestemming dan kan de lokale arts contact opnemen met uw behandelaar.
- Lees ook de pagina met [praktische tips stollingsfactorconcentraat op vakantie](#).

Eigen risico

Een poliklinische afspraak bij volwassenen valt onder het eigen risico van uw zorgverzekering. Dit geldt voor alle afspraakvormen:

- Een telefonische afspraak;
- Een afspraak via beeldbellen;
- Een afspraak op locatie.

Voor meer informatie hierover kunt u terecht op de website: <https://dezorgnota.nl/>.

Extra activiteiten voor hemofiliepatiënten

- Lotgenotencontact: dit is belangrijk voor patiënten met een bloedingsziekte en voor de ouders. Voor ouders met jonge kinderen met hemofilie zijn er aparte bijeenkomsten.
- Voor kinderen van 5 tot en met 12 jaar wordt eenmaal per jaar een 3-daags hemofiliekamp georganiseerd.
- Voor adolescenten van 13 tot en met 18 jaar vindt 1 à 2 maal per jaar een sportieve activiteit plaats. Dit is in combinatie met onderwijs over de bloedingsziekte.
- In het AMC is regelmatig een 'Hemofilie school'. Hier krijgen tieners van 12 tot en met 14 jaar theorie en praktijkles over hoe het stollen van bloed werkt.
- Regelmatig zijn er voorlichtingsbijeenkomsten over bloedingsziekten. U krijgt hiervoor een uitnodiging via de mail indien u tot de doelgroep van het betreffende onderwerp hoort.

Voor deze extra activiteiten sturen wij patiënten uit de doelgroep een uitnodiging.

Voorstellen voor verbetering en klachten

Heeft u een voorstel voor verbetering? Wij horen het graag van u. Op de website van het HBC is hiervoor een [suggestieformulier](#) beschikbaar.

Heeft u een klacht? U kunt dit bespreken met de betrokken zorgverlener of melden aan de front-office medewerker. Wilt u dat niet, dan kunt u terecht bij de klachtenfunctionaris van de [afdeling Patiëntenservice Dienst patiëntenzorg](#).

Contactgegevens Hemofiliebehandelcentrum

E-mail: hemofilie@amsterdamumc.nl

Telefoon: +31(0)20 566 5964

Bereikbaar: maandag tot en met vrijdag, 08.30 tot 16.30 uur.

Website: <https://www.amsterdamumc.nl/nl/hemofilie/home.htm>