

Hemofiliebehandelcentrum

Carrouselpolikliniek van het Hemofiliebehandelcentrum AMC; Informatie voor ouders

U heeft binnenkort een afspraak voor uw kind op de Carrouselpolikliniek (verder Carrouselpoli genoemd), van het Hemofiliebehandelcentrum AMC. In deze folder leggen wij uit wat u van dit bezoek kunt verwachten.

Waarom dit bezoek?

Hemofilie is een chronische ziekte waarbij de stolling van het bloed niet goed werkt. Hierdoor kunnen bloedingen ontstaan in gewrichten en in spieren die kunnen leiden tot schade aan het bewegingsapparaat. Verder maken gezinnen waarin een kind met een chronische ziekte opgroeit veel mee. De ziekte heeft niet alleen invloed op het leven van het zieke kind zelf. Ook op dat van de ouders en eventuele broers en zussen.

Om de ingewikkelde zorg voor een kind met hemofilie zo goed mogelijk te organiseren bestaat het behandelteam uit verschillende deskundigen. Dit zijn de kinderhematoloog, de hemofilieverpleegkundige, de kinderpsycholoog, de maatschappelijk werkende, de kinderfysiotherapeut en de kinderorthopeed. De meeste deskundigen zijn aanwezig bij de carrouselpoli.

Hoe werkt de Carrouselpoli?

Op de dag van de afspraak gaat u naar de Kinderpoli op de begane grond in de Polikliniek. Daar meldt u zich met uw kind aan de balie van de Kinderpoli wachtkamer 1. In de daaropvolgende 1,5 tot 2 uur bezoeken u en uw kind de volgende deskundigen:

- De kinderhematoloog;
- De kinderpsycholoog;
- De maatschappelijk werkende;
- De kinderfysiotherapeut
- Indien nodig de hemofilieverpleegkundige.

Tussen de bezoeken door verblijft u in de wachtkamer. Nadat u met uw kind alle teamleden gesproken heeft, kunt u naar huis. De teamleden bespreken gezamenlijk alle kinderen na alle bezoeken. Als het nodig is maken we vervolgsafspraken voor verdere begeleiding door de afzonderlijke teamleden.

Wanneer krijgt uw kind een uitnodiging voor de Carrouselpoli?

Alle nieuwe patiënten met (matige) ernstige hemofilie en hun ouders komen naar de Carrouselpoli. Ook kan een kind met milde hemofilie of Von Willebrand worden uitgenodigd als hier aanleiding voor is. Zo leren zij alle leden van het hemofiliebehandelteam kennen. Daarna bezoeken de patiënten nog minimaal 3 keer de Carrouselpoli, namelijk:

- Bij de start op de basisschool;
- Bij de overstap naar middelbare school;
- Voor overgang naar de volwassen afdeling.

Hoelang duurt het bezoek?

Het bezoek aan de Carrouselpoli zal ongeveer 1,5 tot 2 uur duren. De volgende teamleden zijn aanwezig:

- De kinderhematoloog of de verpleegkundig specialist
- Een hemofilieverpleegkundige
- De kinderpsycholoog
- De maatschappelijk werkende
- De kinderfysiotherapeut

Heeft u vragen?

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neemt u dan gerust contact op met het hemofiliebehandelcentrum.

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>