



Sport, spel & buitenschoolse activiteiten ●●●●

Kinderen met hemofilie kunnen zonder problemen deelnemen aan sport- en/of buitenschoolse activiteiten. **Het is van groot belang om een kind met hemofilie zo veel mogelijk te behandelen zoals de andere kinderen in de klas.** Kinderen ravotten en het is dan ook normaal dat er kleine incidenten kunnen gebeuren; dit geldt voor alle kinderen, met of zonder hemofilie. Sporten wordt zeker aangeraden bij hemofiliepatiënten. Bij bepaalde sporten moet er wel beschermende kledij gedragen worden (fietshelm, elleboog- en kniebeschermers enz.). Er zijn wel sporten die gevaarlijker zijn dan andere:

Laag risico en meest aanbevolen sporten

Zwemmen / wandelen / golf / boogschieten / kajakken of kanoën / frisbee / tafeltennis / badminton / fietsen

Matig risico en eerst arts raadplegen voor het sporten

Basketbal / volleybal / bowlen / gymnastiek / joggen / langlaufen / paardrijden / roeien / schaatsen / atletiek / skiën / snowboarden / skateboarden / voetbal* / tennis / waterskiën

Denk er wel aan om de ouders op voorhand te verwittigen van eventuele uitstappen of sportactiviteiten die niet binnen de normale lessen vallen (bijvoorbeeld een toernooi). De ouders kunnen dan preventief extra factor VIII of IX toedienen aan hun kind om ernstige problemen te vermijden. Neem ook zeker alle contactgegevens mee zodat de ouders verwittigd kunnen worden indien nodig.

* Voetbal kan beoefend worden mits het nemen van de nodige voorzorgen en hangt af van de individuele situatie van de patiënt.

Belangrijke gegevens ●●●●

Naam van het kind

Contactgegevens ouders

Huistelefoon

GSM moeder

GSM vader

Andere nummers

Contactgegevens behandelingscentrum

Centrum

Behandelende arts

Hemofilieverpleegkundige

Telefoon

Ontwikkeld in samenwerking met:

Dr. V. Mondelaers, pediatrische hematologie, UZ Gent

Dr. S. Dupont, hématologie et oncologie pédiatrique, Cliniques Universitaires Saint-Luc

Ref: World Federation of Hemophilia: treatment guidelines (www.whf.org) accessed on June 2016



Hemofilie op school

Een korte introductie in de wereld van hemofilie



Hemophilia Solutions

Never Losing Sight of the Human Factor

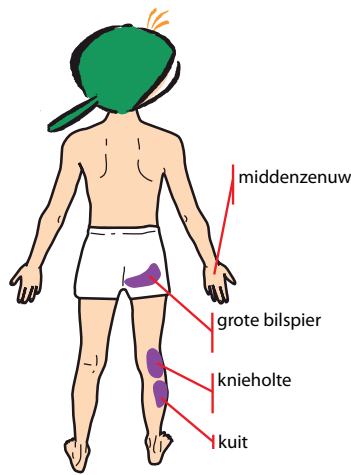
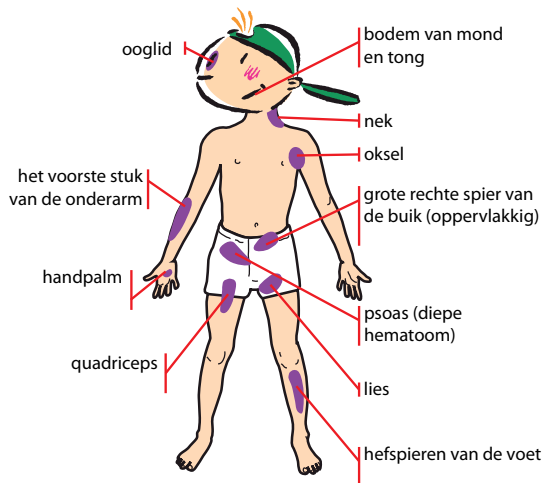
Wat is hemofilie? ●●●●

Hemofilie is een aangeboren, erfelijke **bloedingsstoornis** die de bloedstolling belemmert. Dit wil zeggen dat het bloed niet stolt zoals het hoort wanneer een persoon met hemofilie zich verwondt. Deze stoornis is te wijten aan een tekort aan het eiwit **factor VIII** (bij hemofilie A) of **factor IX** (bij hemofilie B). De ernst van de stoornis hangt af van de hoeveelheid stollingsfactor die ontbreekt of niet goed werkt. Hemofilie A is het meest voorkomend en komt bijna uitsluitend voor bij jongens omdat de afwijking gerelateerd is aan het X-chromosoom. Meisjes zijn dragers en kunnen de aandoening wel doorgeven. In zeer extreme, zeldzame gevallen kunnen meisjes ook hemofilie hebben.

Kinderen met hemofilie A bloeden niet sneller dan gezonde kinderen, maar de **bloedingen duren doorgaans langer** en kunnen spontaan optreden. Oppervlakkige letsels zijn over het algemeen niet zo erg, maar interne bloedingen daarentegen kunnen ernstige, dramatische gevolgen hebben. Bloedingen in de gewrichten (hemartrose) en spieren kunnen acute pijn en functieverlies veroorzaken. Herhaalde bloedingen kunnen op termijn bewegingen beperken en de gewrichten zelfs aantasten. Een goede behandeling is dus essentieel om de gevolgen op lange termijn te voorkomen en/of te beperken. Daarom wordt bij de meeste kinderen preventief op regelmatige basis (genaamd **profyaxis**) de ontbrekende factor toegediend.

Hoe herken ik een bloeding? ●●●●

Kinderen zeggen niet altijd dat ze pijn hebben en het kan soms moeilijk zijn om een bloeding te herkennen. Daarom geven we u graag enkele tips die u hierbij kunnen helpen. Bloedingen kunnen zich **zowel zichtbaar als onzichtbaar** voordoen. Let dus eerst en vooral op typerende



Soms proberen kinderen ook om hun symptomen te verbergen om te kunnen deelnemen aan boeiende activiteiten. Wanneer u merkt dat een kind niet goed kan bewegen (het sparen van een lichaamsdeel tijdens het bewegen, pijnstillende positie van een bepaald lichaamsdeel) of zichtbaar pijn ervaart bij het bewegen en/of stilzitten, heeft zich mogelijk een bloeding voorgedaan. Raadpleeg dan onmiddellijk de ouders. Het in zichzelf keren, onverklaarbare huilbuien en een slecht humeur kunnen ook wijzen op een bloeding.

Als een kind klaagt over pijn, neem dit dan ernstig ook al is er uiterlijk niets zichtbaar.

Wat moet ik doen bij een bloeding? ●●●●

Als vuistregel ingeval van een bloeding geldt: **verwittig altijd eerst de ouders** en indien nodig, wanneer de ouders bijvoorbeeld niet meteen bereikbaar zijn, de behandelende arts. Hoe kleiner het interval tussen het vaststellen van de bloeding en de start van de behandeling, hoe beperkter de schade. **Snel reageren is dus de boodschap!**

1) Milde bloedingen

Kleine wonden (zoals schaaf- of snijwonden) kunnen kinderen snel oplopen bij het ravotten. Over het algemeen zijn deze oppervlakkig en hebben deze geen zware gevolgen. In veel gevallen volstaat goed drukken en een pleister. Hieronder enkele tips die u kunnen helpen om het kind bij te staan.

plaatsen voor een bloeding zoals u kan zien op de afbeelding.

Een op het eerste zicht onbelangrijke activiteit, kan ernstige gevolgen hebben. Elk letsel, hoe klein ook, moet dan ook doorgegeven worden aan de ouders.

Schaaf- en snijwonden: ontsmet de wonde (niet met een middel op basis van alcohol) en oefen druk uit op de plaats van de wonde met behulp van een steriel kompres (om de bloeding te vertragen). Als het gaat om een diepe wonde, contacteer dan zonder twijfel de ouders. Het kind zal dan de ontbrekende factor nodig hebben en eventueel naar zijn/haar behandelingscentra moeten worden gebracht.

Bloedneus: bij een bloedneus gelden dezelfde regels als bij mensen zonder hemofilie. Dit houdt in: goed rechttzitten en het hoofd licht naar voren buigen. Oefen druk uit op de neus gedurende een tiental minuten. Als de bloeding niet stopt, contacteer dan de ouders.

2) Ernstige bloedingen

Inwendige **bloedingen in spieren of gewrichten** zijn niet altijd gemakkelijk te herkennen. Wanneer een ernstige bloeding zich voordoet, heeft het kind nood aan een behandeling met FVIII of FIX om het tekort te corrigeren. Ernstige bloedingen, zoals bloedingen in de vitale organen, kunnen levensbedreigend zijn en moeten snel behandeld worden. Contacteer onmiddellijk de ouders indien een inwendige bloeding, spierbloeding of hoofdletsel zich voordoet. Ook bij klachten ter hoogte van de buik neemt u best contact op met de ouders. In samenspraak kan er beslist worden of er een arts en/of ambulance nodig is.

In afwachting van de komst van de ouders of arts, pas dan alvast de **RICE-regel** toe:

REST (rust)	ICE (ijs)	COMPRESSION (druk)	ELEVATION (verhoging)
Laat het kind rusten en vermijd lichamelijke activiteiten.	Gebruik ijs om de zwelling te stoppen en de pijn te verlichten.	Oefen druk uit op de plaats van de bloeding (vertraagt de bloeding).	Plaats het lichaamsdeel hoger dan het niveau van het hart (vermindert druk).

Het is erg belangrijk dat het kind zo snel mogelijk FVIII of FIX toegediend krijgt! **Indien u niet zeker of ongerust bent, twijfel dan niet om contact op te nemen met de ouders.** Het is beter om te vaak de ouders te raadplegen dan te weinig.