



máxima
medisch centrum

Hemofiliebehandelcentrum

Behandeling van volwassenen met
hemofilie en aanverwante
stollingsstoornissen

Het Hemofiliebehandelcentrum is gevestigd op locatie
Eindhoven

Inhoudsopgave	bladzijde
Inleiding	2
Hemofiliebehandelcentrum Eindhoven	2
Hemofiliebehandelteam van Máxima Medisch Centrum, locatie Eindhoven	2
Hemofiliespreekuur	3
Hemofiliebehandelplan	3
Kaartje met uw gegevens	3
Thuisbehandeling	3
Bestellen van stollingsproducten en aanverwante Medicijnen:	4
<ul style="list-style-type: none">• Stollingsproducten• Aanverwante medicijnen• Als u op reis gaat	
Operatie of (tandheelkundige) ingreep	5
Bereikbaarheid	6
<ul style="list-style-type: none">• Bij acute problemen en/of bloedingen• Waar vindt u ons in Máxima Medisch Centrum, locatie Eindhoven?• Telefonisch spreekuur verpleegkundig specialist hemofilie• Voor het maken van afspraken	
Meer informatie	7

Inleiding

U krijgt deze folder omdat u hemofilie of een aanverwante stollingsstoornis heeft (zoals de ziekte van Von Willebrand, factor V en VII deficiëntie, trombopathie en draagsters van hemofilie).

Uw behandeling vindt plaats in Hemofiliebehandelcentrum Eindhoven. Als we in deze folder spreken over hemofilie bedoelen we daar ook de aanverwante stollingsstoornissen mee.

Hemofiliebehandelcentrum Eindhoven

Het Hemofiliebehandelcentrum Eindhoven is een samenwerkingsverband tussen Máxima Medisch Centrum en het Catharina-ziekenhuis.

De behandeling van volwassenen met hemofilie vindt plaats in Maximá Medisch Centrum. Kinderen met hemofilie worden behandeld in het Catharina-ziekenhuis.

Het Hemofiliebehandelcentrum Eindhoven behoort tot een van de dertien hemofiliebehandelcentra in Nederland. Deze centra zijn bedoeld voor patiënten met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen zoals de ziekte van Von Willebrand, factor V en VII deficiëntie, trombopathie en draagsters van hemofilie.

Hemofiliebehandelteam Máxima Medisch Centrum, locatie Eindhoven

Verschillende hulpverleners houden zich bezig met de zorg voor de patiënt met hemofilie. Het hemofiliebehandelteam bestaat uit de volgende personen:

- dr. M.R. Nijziel internist/hematoloog, hemofiliebehandelaar
- D. Duis hematologieverpleegkundige met hemofilie als aandachtsgebied
- C. van Luxemborg fysiotherapeut
- dr. H. Koot orthopedisch chirurg
- dr. E. Hannen kaakchirurg
- A. van der Wielen tandarts (praktijk mond en tand)

Hemofilie spreekuur

Het hemofiliebehandelcentrum heeft speciale spreekuren ingesteld. Deze spreekuren houden we in de maanden juni en december op vooraf vastgestelde data.

Tijdens dit spreekuur heeft u een afspraak bij de hemofiliebehandelaar en bij de hemofilieverpleegkundige. Zo nodig krijgt u tijdens dit spreekuur ook een consult bij de fysiotherapeut.

Eventueel wordt u ook doorverwezen naar andere hulpverleners uit het hemofiliebehandelteam.

De ernst van uw aandoening bepaalt het aantal controles.

Wij vinden het belangrijk om u in ieder geval één keer per jaar op het spreekuur te ontvangen. U kunt voor dit spreekuur een afspraak maken met de secretaresse van Máxima Oncologisch Centrum (MOC), telefoonnummer: (040) 888 53 20.

Hemofiliebehandelplan

Als bij ons bekend is dat u hemofilie heeft, registreren wij u in ons hemofiliebehandelcentrum. Wij stellen voor u een individueel behandelplan op en daarvan ontvangt u ook een exemplaar. Alle hulpverleners die betrokken zijn bij uw behandeling, kunnen uw plan inzien via het elektronisch patiënteninformatiesysteem. Zo is iedereen op de hoogte van uw behandeling.

Kaartje met uw gegevens

U ontvangt een kaartje met uw persoonsgegevens en de belangrijkste gegevens over uw ziektebeeld. Hierop staan ook de gegevens van het hemofiliebehandelcentrum vermeld.

Wij raden u dringend aan dit kaartje altijd bij u te dragen.

In geval van een ongeval of bloeding kan dan snel contact met ons worden opgenomen.

Thuisbehandeling

Als u ernstige hemofilie heeft, die we behandelen met stollingsfactoren, kan de hemofilieverpleegkundige u en/of uw partner opleiden voor thuisbehandeling.

Na deze opleiding kunt u zichzelf of kan uw partner u thuis stollingsfactoren toedienen zonder medisch toezicht. Ook als u regelmatig stollingsfactoren nodig heeft in verband met bloedingen, komt u in aanmerking voor deze thuisbehandeling. Voorwaarde voor het zelf leren prikken, is dat u meer dan één keer per maand stollingsproducten nodig heeft. Zodat u de vaardigheid van het “zelf prikken” niet verleert.

Bij thuisbehandeling is het belangrijk dat u gebruik maakt van het logboekje. Hierin registreert u de toegediende stollingsproducten en het aantal bloedingen.

Tijdens uw afspraak op het hemofiliepreekuur nemen we het logboekje en de behandeling bij bloedingen met u door.

Voor vragen over de thuisbehandeling kunt u terecht bij de hemofilieverpleegkundige.

Bestellen stollingsproducten en aanverwante medicijnen

Stollingsproducten

Voor het bestellen van uw stollingsproducten kunt u contact opnemen met de hemofilieverpleegkundige.

Dit kan telefonisch of per e-mail.

Vermeld hierbij altijd:

- de naam van het product;
- het aantal eenheden dat u nodig heeft;
- wanneer u de bestelling komt afhalen.

Bestel uw stollingsproducten ruim van te voren, houd rekening met een levertijd van vijf werkdagen. In principe krijgt u voor drie maanden stollingsproducten mee.

Let thuis altijd op de vervaldatum van het product, maak uw oudere producten het eerst op.

U kunt u stollingsproducten afhalen bij de ziekenhuisapotheek van Máxima Medisch Centrum. Als het afhalen voor u een probleem is, zoeken we naar een andere oplossing.

Aanverwante medicijnen

Voor het bestellen van andere medicijnen zoals tranexaminezuur (Cyclokapron®) en DDAVP (Octastim® neusspray) kunt u ook contact opnemen met de hemofilieverpleegkundige. Zij faxt dan een recept naar uw eigen apotheek waar u het vervolgens af kunt halen.

Als u op reis gaat

Houd bij het bestellen van uw stollingsproducten en aanverwante medicijnen ook rekening met vakanties en reizen die u gepland heeft. Bestel ze ruim van tevoren.

Als u op reis gaat naar een land waar stollingsproducten niet (gemakkelijk) te verkrijgen zijn, neem dan contact op met de hemofilieverpleegkundige. Zij stelt dan een vakantiepakket samen met de benodigde stollingsproducten.

Telefoonnummer hemofilieverpleegkundige:

(040) 888 85 36. E-mail: hbc@mmc.nl .

Operatie of (tandheelkundige) ingreep

Als u hoort dat u een operatie of ingreep moet ondergaan, raden wij u dringend aan meteen contact op te nemen met het hemofiliebehandelcentrum.

De hemofiliebehandelaar moet toestemming geven en beslissen of u vóór en eventueel na de operatie of ingreep stollingsfactoren moet krijgen.

Als u de operatie of ingreep meteen meldt, kunnen we deze voorzorgsmaatregelen plannen.

Om (na)bloedingen te voorkomen raden wij u dringend aan nooit een operatie of ingreep uit te laten voeren voordat er contact is geweest met de hemofiliebehandelaar. Dit geldt ook voor tandheelkundige ingrepen.

Bereikbaarheid

Bij acute problemen en/ of bloedingen

Bij acute problemen en/of een bloeding dient u, zonder tussenkomst van de huisarts, direct contact op te nemen met het hemofiliebehandelcentrum.

- Tijdens kantooruren (08.30 tot 17.00 uur):
neem contact op met de hemofilieverpleegkundige via telefoonnummer: (040) 888 85 36.
- Avond, nacht of weekend:
neem contact op of kom naar de afdeling spoedeisende hulp (SEH) op locatie Veldhoven en vermeld dat u bekend bent met hemofilie.
Telefoonnummer afdeling spoedeisende hulp locatie Veldhoven: (040) 888 88 11.

Waar vindt u ons in Máxima Medisch Centrum, locatie Eindhoven?

Het hemofiliebehandelcentrum is onderdeel van Máxima Oncologisch centrum (MOC) en bevindt zich op de 1e etage (route 86). Ingang Zuid is de dichtstbijzijnde ingang. Daar bevindt zich de polikliniek waar we het hemofiliespreekuur houden en de dagbehandeling locatie Eindhoven waar we stollingsfactoren toedienen. In overleg is de toediening van de stollingsproducten ook in Veldhoven mogelijk.

Telefonisch bereikbaarheid hemofilieverpleegkundige.

Als u vragen heeft, kunt u gebruik maken van het telefonisch spreekuur van de hemofilieverpleegkundige:
Op maandag, dinsdag en donderdag van :
09.30 tot 11.30 uur en van 13.30 uur tot 16.30 kunt u haar bereiken op telefoonnummer: (040) 888 85 36.
U kunt haar ook mailen: hbc@mmc.nl.

Het maken van afspraken

Voor het maken van afspraken kunt u contact opnemen met het secretariaat van Máxima Oncologisch Centrum (MOC), telefoonnummer: (040) 888 53 20.

Meer informatie

Internet

- www.nvhp.nl
Website van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten (NVHP).
- www.wfh.org
Website van de World Federation of Hemophilia. Via 'Resources' en 'Treatment Centre Directory (Passport)' kunt u zoeken naar behandelcentra in de hele wereld.

Het Hemofiliebehandelcentrum Eindhoven is een samenwerkingsverband van Máxima Medisch Centrum met het Catharina-ziekenhuis.

Notities

Heeft u vragen over uw behandeling? We raden u aan ze hier op te schrijven. Zo weet u zeker dat u ze niet vergeet.

Máxima Medisch Centrum

www.mmc.nl

Locatie Eindhoven:

Ds. Th. Fliednerstraat 1

Postbus 90 052

5600 PD Eindhoven

Locatie Veldhoven:

de Run 4600

Postbus 7777

5500 MB Veldhoven

De informatie in deze folder is van algemene aard en is bedoeld om u een beeld te geven van de zorg en voorlichting die u kunt verwachten. In uw situatie kunnen andere adviezen of procedures van toepassing zijn. Deze folder is dan ook slechts een aanvulling op de specifieke (mondelinge) voorlichting van uw specialist of behandelaar.