



Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Hemofilie

Bij hemofiliepatiënten gaat er iets niet goed met de stolling van het bloed. Er zijn 2 soorten: hemofilie A en B. Allebei komen ze in ernstige, matige of milde vorm voor.

Bijzonder

Hemofilie is zeldzaam, komt vooral voor bij jongens en mannen. In Nederland hebben ongeveer 1.600 jongens/mannen hemofilie. Door goede medicijnen kunnen zij op school, thuis en sportclub gewoon meedoen. Zij voelen zich zelden ziek of zielig. Maar al zie je meestal niets aan ze, toch zijn er altijd dingen waar zij om moet denken.

Bloedingen

Bij stoten en vallen, kunnen de bloedvaten in onder andere spieren en gewrichten gaan bloeden, dus binnenin hun lichaam. Dat komt bij iedereen voor, alleen stopt het bloeden bij een hemofiliepatiënt ook daar niet vanzelf. Dan zie je (grote) blauwe plekken, soms zie je niets.

Dat betekent niet dat hij zelf niks voelt of hoeft te doen. De bloedingen doen soms echt pijn. Zeker als ze veel voorkomen op dezelfde plek zoals; polsen, elleboog, knieën en enkels. Die raken dan voorgoed beschadigd, dan maakt bewegen moeilijker. Ook kunnen bloedingen in het hoofd voorkomen, dan moet er extra snel gereageerd worden.

Prikken

Heeft hij zo'n bloeding of snijdt hij in zijn vinger, dan bloedt hij niet direct dood. Dat denken mensen wel eens. Wel moet hij medicijnen nemen om het bloed te helpen stollen. Jongens met de milde vorm hebben genoeg aan medicijnen die ze zelf bij zich hebben en kunnen gebruiken. Dit is vaak een neusspray. Jongens met een ernstige vorm moeten zo snel mogelijk de medicijnen met een injectie ingespoten krijgen, soms moeten ze hiervoor naar huis of naar het ziekenhuis.

Jongens met hemofilie zijn gewend aan prikken. Zeker die met de ernstige vorm! Die worden vaak al vanaf hun geboorte twee of drie keer per week geprikt. Vanaf een jaar of elf, twaalf leren zij hoe zij zichzelf kunnen prikken.

In de familie

Hemofilie is erfelijk: van een opa, via zijn dochter naar een kleinzoon. Deze moeders heten 'draagster'. Zij hebben ook wel last van minder goede bloedstolling. Soms komt hemofilie voor het eerst voor in een familie en had geen enkele opa of oom de ziekte. Hemofilie is niet besmettelijk.

Iedereen is anders

Naast hemofilie zijn er nog andere ziektes waarbij het bloed slecht stolt. Die komen ook bij meisjes en vrouwen voor, bijvoorbeeld: de ziekte van Von Willebrand. Alle 'stollingsstoornissen' zijn verschillend en alle mensen met die aandoening zijn verschillend. Neem niet zomaar aan dat je weet wat de ziekte voor iemand betekent. Maar praat erover, vragen stellen mag.

ING:
BIC: INGBNL2A
IBAN: NL53 INGB 0006 2295 70

www.nvhp.nl  Postbus 1188
nvhp@nvhp.nl  3860 BD Nijkerk
The Netherlands 

Rabobank:
BIC: RABONL2U
IBAN: NL08 RABO 0162 60 0429