



NVHP

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

De in 1971 opgerichte Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) is een belangenvereniging van en voor mensen met hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsafwijkingen. Het betreft hier onder meer de ziekte van Von Willebrand, de ziekte van

Glanzmann, de ziekte van Bernard Soulier, Factor VII deficiëntie en zeldzame deficiënties als factor I, II, IV, V, X, XI, XII en XIII.

In Nederland zijn ongeveer 1.600 mensen met hemofilie, ruim 1.250 van hen hebben zich aangesloten bij de NVHP. Daarnaast heeft de NVHP ruim 300 leden die één van de overige genoemde stollingsafwijkingen hebben. De NVHP beschikt over een professioneel bureau, het Infopunt, dat bestuur en leden van de NVHP terzijde staat.

Voorlichting

De NVHP heeft de afgelopen decennia een grote hoeveelheid folders en brochures uitgebracht over hemofilie. In deze brochures wordt aandacht besteed aan de behandeling van hemofilie, de diverse ter beschikking staande producten, de bijwerkingen (remmers, overdracht van virusinfecties hepatitis en HIV), de gevolgen van bloedingen voor het bewegingsapparaat (fysiotherapie, gewrichtsvervangende operaties), maar ook aan zaken als erfelijkheidsonderzoek, begeleiding tijdens zwangerschap en bevalling en een bezoek aan de tandarts. Voor ouders van jonge(re) kinderen met hemofilie zijn speciale voorlichtingsboekjes beschikbaar.



Daarnaast zijn er ook aparte brochures verschenen over de ziekte van Von Willebrand en zeer zeldzame stollingsafwijkingen zoals de ziekte van Glanzmann.

Belangenbehartiging

De NVHP behartigt de belangen van haar leden als volgt:

- Het waar nodig bepleiten van een optimale behandeling van mensen met hemofilie of een andere erfelijke stollingsafwijking. De NVHP woont hiertoe onder andere de vergaderingen van de Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars (NVHB) bij en voert regelmatig overleg met binnen- en buitenlandse producenten van stollingsproducten. Ook is er overleg met de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Verpleegkundigen (NVHV).



Het geven van voorlichting over medische en erfelijkheidsvraagstukken, onder andere door de uitgifte van het tijdschrift 'Faktor' (verschijnt in principe twee maal per jaar) en de publicatie van boeken en brochures.

- Het samenwerken met andere patiënten- en consumentenorganisaties. Zo is de NVHP aangesloten bij de Ieder(in) (koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronisch ziekte), de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke of aangeboren afwijkingen), de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NP/CF) en Welder. Ook bestaan er goede werkcontacten met het Hepatitiscentrum en het Aids Fonds. Ook is de NVHP lid van de CRAZ (cliëntenraad van alle academische ziekenhuizen) en neemt deel aan de expertgroep kwaliteit van UMCG en het Hemofilieplatform van VWS.
- Het in internationaal verband bepleiten van de belangen van mensen met hemofilie via het lidmaatschap van de World Federation of Hemophilia (WFH). In Europees verband vindt samenwerking plaats binnen het European Hemophilia Consortium (EHC).



Lotgenotencontact

De NVHP organiseert lotgenotencontact.

- Voor mensen met de ziekte van Von Willebrand en de overige zeer zeldzame stollingsafwijkingen organiseert de NVHP lotgenotenbijeenkomsten. Er zijn aparte bijeenkomsten voor jongeren en jongvolwassenen (tussen 17 en 30 jaar) met een stollingstekort. Voor (jonge) gezinnen is er jaarlijks een kampeerweekend. Ook wordt elk jaar een veteranendag georganiseerd. En om het jaar een draagsterdag.



De veteranen (Foto: archief NVHP)

- Op de website van de NVHP (www.nvhp.nl) is het voor leden mogelijk met elkaar in contact te komen via een forum. Je kunt ook mee praten via Facebook (www.facebook.com/nvhp71) of Twitter (@NVHP_NL of @Hemofilie).

Hemofilie

Hemofilie is een erfelijke afwijking in de bloedstolling die voornamelijk bij mannen voorkomt. Vrouwen kunnen wel draagster zijn, wat inhoudt dat zij zonder zelf al te veel ziekteverschijnselen van hemofilie te hebben de aandoening aan hun kinderen kunnen doorgeven.

Door deze aangeboren afwijking in de bloedstolling duurt de vorming van een korstje bij mensen met hemofilie langer dan normaal. Dit komt doordat één van de factoren nodig voor de bloedstolling, stollingseiwit factor VIII (hemofilie A) of factor IX (hemofilie B), geheel of gedeeltelijk ontbreekt.

Hemofilie komt voor in verschillende vormen: van mild tot ernstig. De ernst wordt bepaald door de hoeveelheid factor VIII of factor IX, die door het lichaam zelf nog wordt aangemaakt. Bij een ernstige vorm van hemofilie ontbreekt de betreffende stollingsfactor geheel of vrijwel geheel. Door het tekort aan factor VIII of factor IX komen, met name bij ernstige vormen van hemofilie, inwendige bloedingen voor in gewrichten (scharniergewrichten zoals de enkel, knie of elleboog; maar ook in schouder- en heupgewrichten), spieren, organen en zacht weefsel.

Deze steeds weer terugkerende bloedingen in gewrichten en spieren kunnen bij niet of te laat behandelen veel schade veroorzaken aan het bewegingsapparaat. Daarnaast bestaat voor iedereen met hemofilie een verhoogd risico op nabloedingen bij het trekken van kleden en bij operaties en ongelukken. Omdat mensen met een mildere vorm van hemofilie weinig klachten hebben, moeten juist zij hierop extra alert zijn.

Vroeger werd hemofilie ook wel 'bloederziekte' genoemd. Deze term kan de indruk wekken dat mensen met hemofilie enorm veel bloed verliezen wanneer zij een wond hebben. Dat is echter niet het geval. Uitwendige bloedingen komen weinig voor en geven zelden ernstige problemen.

Grote (snij)wonden moeten net als bij iedereen met zorg behandeld worden in het ziekenhuis.

Behandeling

Pas sinds de jaren zestig is hemofilie goed te behandelen. Toen werd een methode ontdekt om stollingseiwitten uit menselijk bloedplasma te zuiveren. Hierdoor werd het mogelijk het bij mensen met hemofilie ontbrekende stollingseiwit intraveneus (in een ader) toe te dienen. Tegenwoordig worden deze stollingseiwitten ook langs biotechnologische weg gemaakt, het recombinant factor VIII en IX. Wanneer mensen veel last van hun hemofilie hebben worden zij enkele malen per week uit voorzorg behandeld: de profylactische behandeling. Behandeling van hemofilie geschiedt gewoonlijk in de hemofoliebehandelcentra. De regelmatige behandeling van hemofilie, dat wil zeggen, het inbrengen en het toedienen van het stollingsproduct, kan heel vaak thuis door de persoon met hemofilie zelf, zijn partner of een van zijn ouders worden verricht.

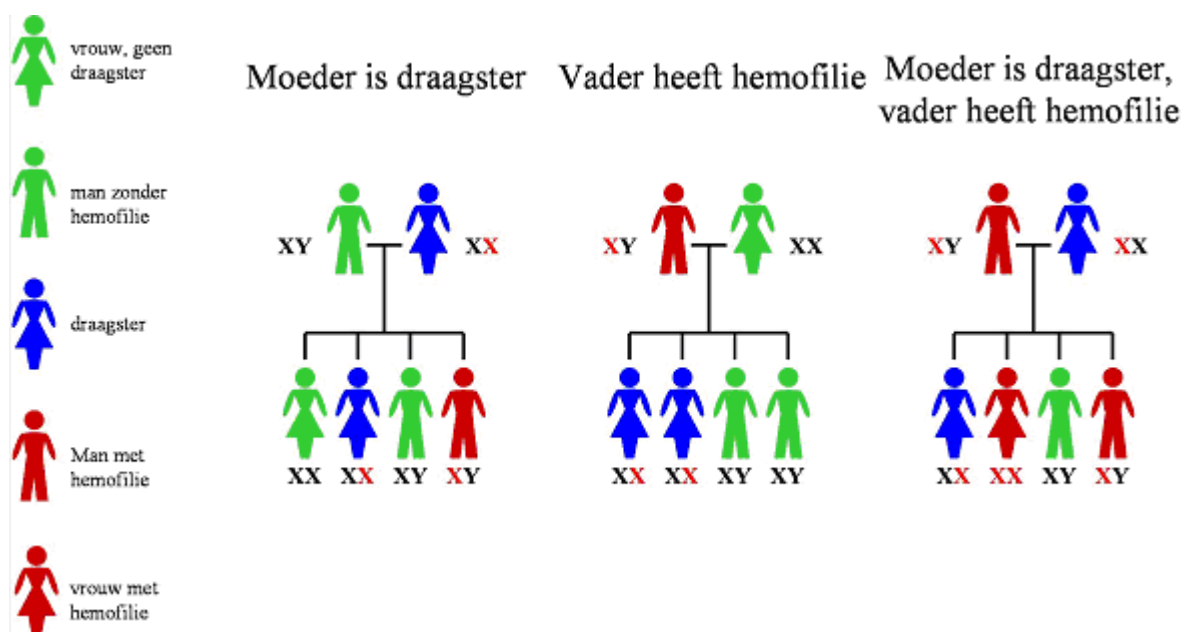
De behandeling van hemofilie kan met bijwerkingen gepaard gaan. Zo treedt bij ongeveer tien procent van de mensen met een ernstige vorm van hemofilie de vorming van antistoffen op. De vorming van deze antistoffen of remmers kan de behandeling ernstig bemoeilijken. Deze remmervorming treedt vooral op jeugdige leeftijd op, dat wil zeggen, binnen de eerste 50 tot 100 behandelingen met

een stollingsproduct. In het verleden is de behandeling van hemofilie gepaard gegaan met de overdracht van virusinfecties (hepatitis C, aids). Tegenwoordig zijn de gebruikte stollingsproducten zodanig beveiligd dat de overdracht van hepatitis C en aids - normaal gesproken - niet meer mogelijk is.

Erfelijkheid

Het erfelijk materiaal (het DNA) van ieder mens is opgeslagen in de chromosomen. Zowel het factor VIII- als IX-gen liggen op het X-chromosoom. Dit is het geslachtschromosoom waarvan vrouwen er twee bezitten, maar mannen slechts een.

Hemofilie is aan het geslachtschromosoom gekoppeld en wel aan het X-chromosoom. Vrouwen worden gekenmerkt door twee X-chromosomen en mannen door een X- en een Y-chromosoom.



Overerving van Hemofilie (Bron: Kennislink/NIBI i.s.m. Natascha Mathijssen)

Zonen van een vader met hemofilie hebben geen hemofilie want zij erven het Y-chromosoom van de vader en het 'gezonde' X-chromosoom van de moeder. Een dochter erft altijd het afwijkende X-chromosoom van de vader met hemofilie. Zij heeft echter nog een tweede X-chromosoom, geërfd van haar gezonde moeder, die de afwijking van de ander compenseert. Zij zal de symptomen van hemofilie niet vertonen, maar is altijd draagster.

Draagsters hebben vijftig procent kans de afwijking aan hun zoon of dochter door te geven. De zoon heeft dan hemofilie en de dochter is draagster. Erft de zoon of de dochter het niet-afwijkende/gezonde X-chromosoom van de moeder dan hebben zij respectievelijk geen hemofilie en zijn geen draagster.

Spontane mutaties

Bij ongeveer dertig procent van de mensen met hemofilie ontstaat de afwijking spontaan, dat wil zeggen, de patiënt is de eerste met hemofilie in de familie.

Wetenschappelijk onderzoek

Alhoewel hemofilie tegenwoordig goed is te behandelen, is er nog geen definitieve genezing mogelijk. Een groot gedeelte van het lopende wetenschappelijke onderzoek is gericht op verbetering van de veiligheid van de behandeling (dit geldt zowel voor de uit bloedplasma bereide stollingseiwitten als voor de langs recombinant DNA techniek vervaardigde stollingsproducten) en een geheel of gedeeltelijk herstel van de erfelijke afwijking (gentherapie).

Draagsteronderzoek

DNA erfelijkheidsonderzoek maakt het voor de meeste vrouwelijke familieleden mogelijk om met vrijwel volledige zekerheid te weten te komen of zij wel of geen draagster zijn. Wanneer hier inderdaad sprake van is, zijn er verschillende mogelijkheden. Een echtpaar kan besluiten de kans op een kind met hemofilie te accepteren of van (verdere) kinderen af te zien. Zij kunnen onderzoek tijdens de zwangerschap (prenataal onderzoek, de zogenaamde vlokkentest) laten verrichten. In beide gevallen kunnen adviezen worden gegeven over de begeleiding tijdens de zwangerschap en de bevalling.

Vrouwen die draagster zijn kunnen zelf ook een zodanig verlaagd factor VIII of IX hebben dat er in feite sprake is van een milde hemofilie. Daarom moet er bij draagsters altijd bloedonderzoek worden verricht om de hoogte van het eigen factor VIII of IX te bepalen.

Andere erfelijke afwijkingen in de bloedstolling

De ziekte van Von Willebrand

De ziekte van Von Willebrand betreft een erfelijke stollingsafwijking, die zowel bij mannen als bij vrouwen voorkomt. Bij deze ziekte is vooral sprake van slijmvliesbloedingen (neus- en tandvlesbloedingen). De Von Willebrand factor die een rol speelt in de bloedstolling, is een eiwit dat een lijmfunctie vervult tijdens het stollingsproces. Het eiwit is nodig om de hechting van bloedplaatjes aan de wand van het bloedvat mogelijk te maken. Daarnaast zorgt de Von Willebrand factor voor het transport van factor VIII.

De ziekte van Glanzmann

Bij de ziekte van Glanzmann gaat het om een erfelijke stollingsafwijking die uiterst zelden voorkomt bij zowel mannen als vrouwen. Bij de ziekte van Glanzmann functioneren de bloedplaatjes, die nodig zijn voor de bloedstolling, niet of onvoldoende. De ziekte van Glanzmann is een vorm van trombocytopathie, de algemene naam voor zieke bloedplaatjes.

Factor VII deficiëntie

Factor VII-deficiëntie komt van de zeer zeldzame stollingsafwijkingen het meest voor bij zowel mannen als vrouwen. De bloedingen kunnen op velerlei plaatsen ontstaan. De mate van ernst is afhankelijk van het percentage factor VII in het bloed. Mensen met een ernstige vorm van een VII-deficiëntie worden voorafgaand aan een medische ingreep behandeld met een stollingsproduct.

Zeer zeldzame deficiënties als factor I, II, IV, V, X, XI, XII en XIII.

Dit zijn aangeboren stollingsafwijkingen die gepaard gaan met een verhoogde bloedingsneiging bij een persoon waarvan beide ouders drager zijn van dezelfde afwijking op het DNA.

Het bestuur

Het bestuur van de NVHP bestaat uit een voorzitter, vice-voorzitter, secretaris, penningmeester en algemene bestuursleden. Zij vergaderen maandelijks.

Het bestuur is verantwoordelijk voor de activiteiten van de NVHP.

Werkgroepen

Binnen de NVHP zijn verschillende werkgroepen actief die zich bezighouden met de diverse activiteiten.



Kampeerweekend (Foto: Sebastiaan de Jong)

De werkgroep Jongvolwassenen komt meerdere malen per jaar bijeen. Zij zijn samen met het Infopunt verantwoordelijk voor de organisatie van het kampeerweekend en het Jongvolwassenen weekend.



Zeilen met de jongvolwassenen (Foto: Sebastiaan de Jong)

De werkgroep ziekte van Von Willebrand is het aanspreekpunt voor leden met de ziekte van Von Willebrand. Zij organiseren elk jaar een bijeenkomst.

De werkgroep zeer zeldzame stollingsafwijkingen is het aanspreekpunt voor leden voor deze stollingsafwijkingen en organiseert jaarlijks een bijeenkomst.

De werkgroep ICT verzorgt de automatisering binnen de vereniging.

De werkgroep Jonge ouders is in oprichting.

Het Infopunt

De NVHP maakt gebruik van de diensten van FBPN, een ondersteuningsbureau voor service en administratie. Zij zijn op werkdagen telefonisch bereikbaar tussen 9 en 17 uur: 033-2471049. Leden, donateurs en andere belangstellenden kunnen hier informatie opvragen.

E-mail: nvhp@nvhp.nl
Website: www.nvhp.nl
Facebook: www.facebook.com/nvhp71
Twitter: www.twitter.com/NVHP_nl



The screenshot shows the homepage of the Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP). The header features a logo with a stylized figure and the text 'NEDERLANDSE VERENIGING VAN HEMOFILIE-PATIËNTEN' and 'een faktor van belang'. Below the header is a navigation bar with links: Aanmelden, Mijn NVHP, Mijn gegevens, Leden zoeken, Forum, Prikbord, Wachtwoord wijzigen, Uitloggen, Contact opnemen, and Foto Albums. The main content area is divided into three columns. The left column has a sidebar with links: Home, PGB - AWBZ, Hemofilie, Andere erfelijke stollingsafwijkingen, Over de NVHP, Documentatie materiaal, Behandelcentra, Links, Op reis en vakantie, Global Feast, Kampeerweekend, Close the Gap en Verzamel!, and Postbus 1188 3860 BD Nijkerk. The middle column features a large article titled 'De Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten' with the subtitle 'Een faktor van belang'. The article text describes the NVHP as a support organization for people with hemophilia and related clotting disorders. Below the article is a photo of a sailboat. The right column contains an 'Agenda' section with upcoming events: 'Algemene ledenvergadering' on 12-04-2014, 'Kampeerweekend' on 13-06-2014, and 'Bijeenkomst Zeer zeldzame stollingsstoornissen' on 11-10-2014. There is also a 'Laatste nieuws' section with a link to 'Nieuwsverzicht'.

Website NVHP (Bron: www.nvhp.nl)

Steun de NVHP!

U kunt de NVHP steunen door lid of donateur te worden. Alleen mensen met hemofilie, draagsters, de ziekte van Von Willebrand, de ziekte van Glanzmann of een Factor I, II, V, VII, X, XI, XII of XIII deficiëntie van 16 jaar en ouder kunnen lid worden.

Voor kinderen onder de 18 jaar kunnen ouders of verzorgers lid worden. De ledencontributie bedraagt € 40,00 per kalenderjaar.

Donateurs betalen jaarlijks minimaal € 30,00 als zij Faktor willen ontvangen.

Bij betaling met automatische incasso krijgt u een korting van € 2,50.

U bent vrij om de NVHP met een hoger bedrag te steunen. De NVHP is door de overheid erkend als een algemeen nut beogende instelling (ANBI). Ons doel en onze activiteiten dienen een algemeen belang en wij hebben geen winstoogmerk. Als ANBI zijn wij vrijgesteld van belastingen over schikkingen en over erfenissen (schenk- en erfbelasting). Dit houdt in dat 100 procent van onze inkomsten uit nalatenschappen aan onze doelstellingen besteed worden. Uw geld word dus optimaal en goed ingezet in heb belang van mensen met hemofilie en aanverwante erfelijke stollingsstoornissen.

U kunt uw bijdrage storten op rekeningnummer
NL08 RABO 0162600429

t.a.v. Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP).



NVHP

Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Uitgave van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten

Januari 2014

Infopunt
Postbus 1188
3860 BD NIJKERK
033-2471049
www.nvhp.nl
nvhp@nvhp.nl