

Hemofiliebehandelcentrum

Hemofiliebehandelcentrum Amsterdam UMC, locatie AMC; praktische informatie

Het Hemofiliebehandelcentrum van Amsterdam UMC bevindt zich op locatie AMC (HBC AMC). Het HBC AMC, geaccrediteerd sinds februari 2015, is één van de zes landelijke hemofiliebehandelcentra. Naast hemofilie behandelen wij ook de ziekte van Von Willebrand en overige (aangeboren) zeldzame afwijkingen in de bloedstolling.

Het HBC AMC: voor kinderen en volwassenen

Bij het HBC AMC is de zorg voor kinderen en volwassenen bij elkaar gebracht. Tot uw 18e verjaardag wordt u door een kinderspecialist behandeld, vanaf 18 jaar door een volwassenspecialist. De begeleiding van uw behandeling wordt door hetzelfde verpleegkundige team verzorgd. Hierdoor zorgen wij voor een geleidelijke overgang van de kindzorg naar de volwassenenzorg.

Een multidisciplinair behandelteam

Een stollingsziekte kan gevolgen hebben voor uw gezondheid en voor uw dagelijkse leven. Daarom wordt de zorg door een multidisciplinair team gegeven. Dat is een team dat bestaat uit specialisten van verschillende beroepen. Het hemofilieteam bestaat uit:

- De hemofiliebehandelaar (kinderarts of internist);
- Een verpleegkundig specialist
- Hemofilieverpleegkundigen;
- Een fysiotherapeut;
- Een psycholoog en
- Een maatschappelijk werkende.

Samen met het hemofilieteam werken ook:

- Een orthopedisch chirurg;
- Een verloskundige;
- Een gynaecoloog en
- Een klinisch geneticus.

Als het nodig is betreft het hemofilieteam andere specialisten bij de behandeling.

Poliklinische controle

Hoe vaak u op controle komt op de polikliniek is landelijk vastgelegd. Dit is afhankelijk van de ernst van de afwijking in de bloedstolling.

Patiënten met ernstige hemofilie hebben minimaal twee keer per jaar een poliklinische afspraak met een zorgverlener van het hemofilieteam. Andere patiënten hebben één keer per jaar of één keer per twee jaar een poliklinische afspraak. Het gaat dan om patiënten met overige vormen van hemofilie, de ziekte van Von Willebrand en overige zeldzame afwijkingen in de bloedstolling.

De zorgverlener kan een arts of een verpleegkundig specialist zijn, soms in combinatie met een verpleegkundige. Bij tussentijds optredende vragen of complicaties krijgt u vaker een afspraak. Een poliklinische afspraak kan telefonisch, via beeldbellen of op locatie AMC zijn. Dit wordt bij het maken van de afspraak met u besproken.

Tijdens het spreekuur bespreken wij met u uw gezondheid. We geven advies op maat en passen zo nodig uw behandelplan aan. U kunt dit behandelplan terugvinden in Mijn Dossier. U krijgt het actuele behandelplan zo mogelijk meteen mee of later (per mail) toegestuurd. Zo heeft u dit altijd bij de hand tijdens acute situaties.

Het onderwerp erfelijkheid komt uitgebreid ter sprake op de polikliniek erfelijke bloedziekten van de Klinische Genetica. Ook wordt besproken wat de gevolgen hiervan zijn voor familieleden. Klik hier voor meer informatie over hemofilie en erfelijkheid.

Eigen risico

Een poliklinische afspraak bij volwassenen valt onder het eigen risico van uw zorgverzekering. Dit geldt voor alle afspraakvormen:

- Een telefonische afspraak;
- Een afspraak via beeldbellen;
- Een afspraak op locatie.

Voor meer informatie hierover kunt u terecht op de website: <https://dezorgnota.nl/>.

Poliklinische controle bij ernstige hemofilie

Tijdens deze afspraak bespreekt de arts of de verpleegkundig specialist met u onder andere uw medicijngebruik. Als u stollingsmedicijnen voor thuisbehandeling voorgeschreven krijgt, houdt u zelf een logboekje bij in Vaste Prik. Dit is een app speciaal voor het bijhouden van het gebruik van stollingsmedicijnen en van bloedingen. Op deze pagina leest u meer over de app Vaste Prik: <https://hemoned.nl/vasteprik/>.

Bestellen van stollingsmedicijnen

De stollingsmedicijnen zijn alléén op medisch voorschrift beschikbaar bij een geaccrediteerd HBC. U bestelt uw medicijnen voor thuisbehandeling via de website van het HBC AMC: www.amsterdamumc.nl/hemofilie, onder het kopje 'stollingsproducten bestellen'. De verpleegkundige controleert uw logboekje in Vaste Prik, waarna wij uw bestelling in behandeling nemen. Er zijn minimaal drie weken nodig om uw bestelling af te ronden. Houdt u hier rekening mee en bestel op tijd! U krijgt voor drie maanden stollingsproducten thuisbezorgd.

Bezorgen van stollingsmedicijnen

U krijgt een bevestiging zodra uw bestelling is verwerkt. De bezorgdienst van Alcura bezorgt uw stollingsmedicijnen thuis. Zodra de bestelling bekend is bij Alcura, nemen zij telefonisch contact met u op. Zij bespreken met u waar en wanneer u de medicatie kunt ontvangen.

Extra activiteiten voor hemofiliepatiënten

- Lotgenotencontact: dit is belangrijk voor patiënten met een stollingsziekte en voor de ouders. Voor ouders met jonge kinderen met hemofilie zijn er aparte bijeenkomsten.
- Voor kinderen van 5 tot en met 12 jaar wordt eenmaal per jaar een 3-daags hemofiliekamp georganiseerd.
- Voor adolescenten van 13 tot en met 18 jaar vindt 1 à 2 maal per jaar een sportieve activiteit plaats. Dit is in combinatie met onderwijs over de stollingsziekte.
- In het AMC is regelmatig een 'Hemofilie school'. Hier krijgen tieners van 12 tot en met 14 jaar theorie en praktijkles over hoe het stollen van bloed werkt.

Voor deze extra activiteiten sturen wij patiënten uit de doelgroep een uitnodiging.

Telefonisch spreekuur

Van maandag tot en met vrijdag tussen 15:30 en 16:30 uur is er een telefonisch spreekuur. Als u dan belt naar telefoonnummer 020-5665964 kunt u direct spreken met één van de hemofilieverpleegkundigen.

Bij spoed en verdenking bloeding binnen kantooruren

Dan belt u het gewone nummer van het HBC AMC: 020-5665964. Bij afwezigheid krijgt u verdere instructies via een bandje.

Bij spoed en verdenking bloeding buiten kantooruren

Dan belt u de telefooncentrale van Amsterdam UMC, locatie AMC: 020-5669111.

Bij kinderen vraagt u naar dienstdoende kinderarts-hematoloog.

Bij volwassenen vraagt u naar dienstdoende stollingsarts.

Als u zegt dat het om hemofilie gaat, dan verbindt de centrale u direct door.

Voorstellen voor verbetering en klachten

Heeft u een voorstel voor verbetering? Wij horen het graag van u. Op de website van het HBC is hiervoor een [suggestieformulier](#) beschikbaar.

Heeft u een klacht? U kunt dit bespreken met de betrokken zorgverlener of melden aan de front-office medewerker. Wilt u dat niet, dan kunt u terecht bij de klachtenfunctionaris van de [afdeling Patiëntenservice Zorgsupport](#).

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>