

HEMOFILIE IN NEDERLAND



50 jaar onderzoek (1971-2019) naar de medische en sociale omstandigheden van mensen met hemofilie in Nederland



10 zorguitkomsten

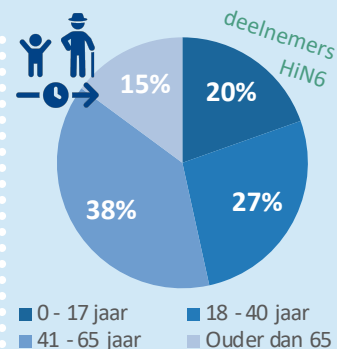
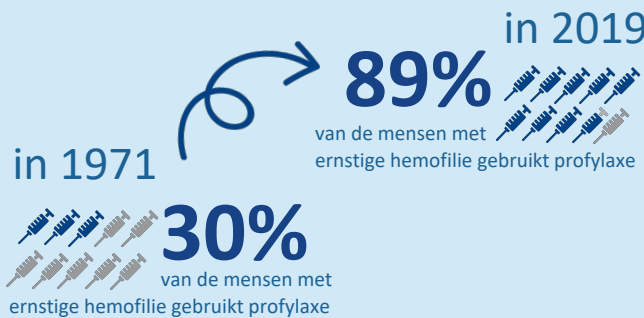
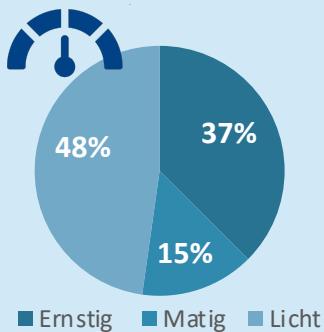
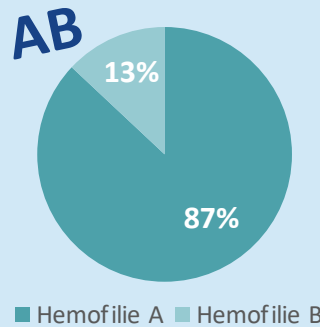
Wat vinden patiënt en behandelaar het belangrijkste?

Beste lezer,
Deze infographic toont de **belangrijkste cijfers** over de verbetering van de hemofiliezorg in de afgelopen 50 jaar. Ondanks deze verbeteringen, blijkt de genezing van hemofilie nog steeds uw belangrijkste wens. Wij willen alle deelnemers **hartelijk bedanken** voor het (al meermaals) invullen van de vragenlijsten!
- de stuurgroep Hemofilie in Nederland 6

2.192 aangemeld

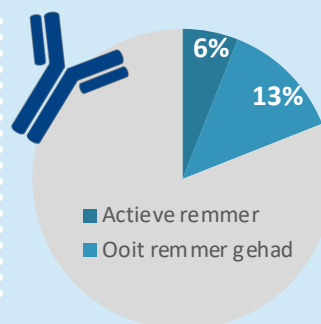
In 2019 vulde 46% de vragenlijst in

1.009 deelnemers



in 1971 gemiddeld 25 aantal bloedingen per persoon per jaar bij ernstige hemofilie

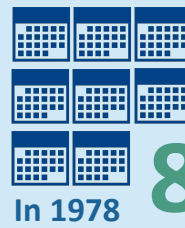
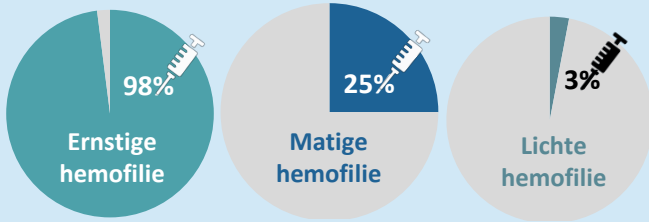
in 2019 2 bloedingen per persoon per jaar bij ernstige hemofilie



Vrijwel identiek aan de algemene Nederlandse bevolking (2019)

Leeftijdsgroep	Percentage
0 - 17 jaar	17%
18 - 40 jaar	20%
41 - 65 jaar	34%
Ouder dan 65	29%

Profylaxegebruik van jongeren tot 16 jaar



8 jaar



3 jaar



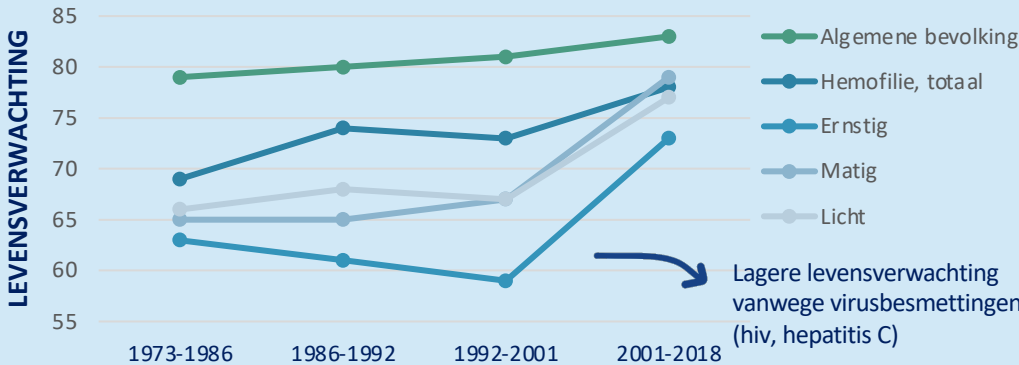
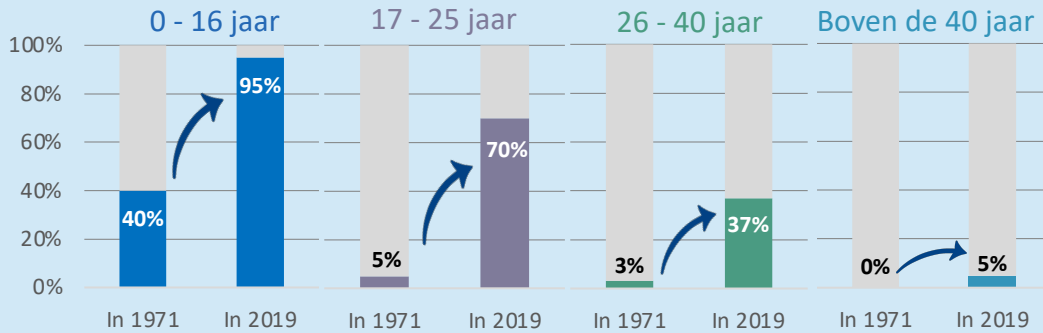
Gemiddelde leeftijd van **starten** met profylaxe

Percentage met ernstige hemofilie

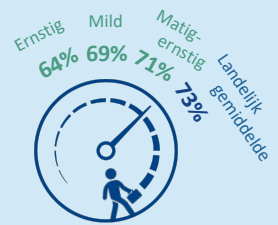


ZONDER

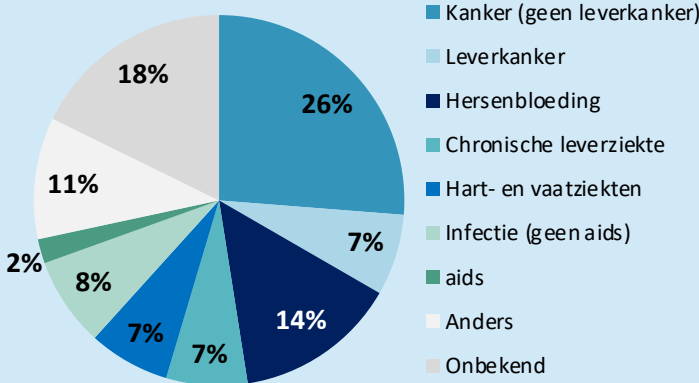
gewrichtsschade in enkels, ellebogen en knieën



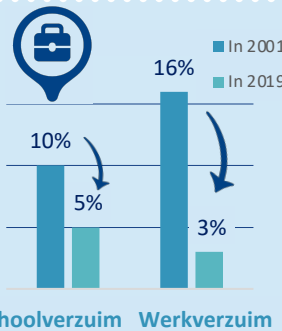
67% van mensen met hemofilie heeft betaald werk



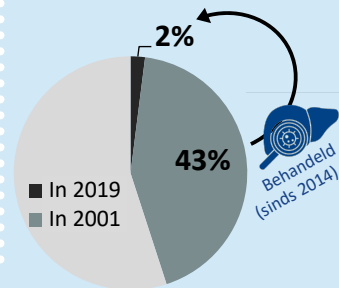
Oorzaken van overlijden van mensen met hemofilie (2001-2018)



130 tot 170 mensen met hemofilie zijn in de jaren '80 besmet geraakt met hiv
20 tot 30 van hen zijn nog in leven



Voorkomen hepatitis C



1 op de 4.000 mannen in Nederland heeft hemofilie



Van de mensen die in het verleden een Hepatitis C besmetting hebben gehad, heeft



nog last van leverproblemen