



Van Creveldkliniek

vck-secretariaat@umcutrecht.nl

Niets is zo stabiel als verandering

Het einde van het jaar. We kijken stilletjes even terug en voorzichtig al vooruit. Vreugde en verdriet, om wat is geweest en wat komen gaat. Het woord pensioen heeft in onze kliniek niet aan verbeelding ingeboet. Eerst Hanny de Jonge, toen Evelien Mauser-Bunschoten, daarna Ruud Bos en binnenkort Piet de Kleijn. Grote schoenen om te vullen. "Er is niets zo stabiel als verandering" (Bob Dylan). Onze zorg verandert. Niet alleen onze mensen, maar ook onze organisatie en onze middelen.

Ook de mooiste kerstboom verliest haar naalden. Dan tuigen we haar weer af, gaat al het prachtigs weer in de doos. Maar volgend jaar staat er weer een nieuwe te pronken. Met dezelfde piek, maar met wat nieuwe slingers en ballen. Misschien nog wel mooier dan de vorige.

Ik wens u een bijzonder 2019.

Roger Schutgens

VERANDERING

Postbus 1045 6801 BA Arnhem www.loesje.nl

**WIE IS ER NIET
OUD MEE GEWORDEN**

Loesje

Afgifte medische verklaring

Wat is een medische verklaring?

Met enige regelmaat krijgen wij de vraag of we een medische verklaring kunnen afgeven. Een geneeskundige verklaring is een (schriftelijke) verklaring die een oordeel bevat over een patiënt en over de (medische) geschiktheid of ongeschiktheid van een patiënt om bepaalde dingen wel of niet te doen. Voorbeelden daarvan zijn: is iemand in staat te werken, een auto te besturen, naar school te gaan, goed voor de kinderen te zorgen, is terecht een geboekte reis geannuleerd of heeft iemand recht op een parkeervergunning of aangepaste woonruimte?

De rol van de onafhankelijke arts

In Nederland mag een behandelend arts geen geneeskundige verklaring afgeven over zijn eigen patiënt. Dergelijke verklaringen mogen alleen worden afgegeven door een onafhankelijke arts. Zo'n arts kan een eigen beoordeling maken van de situatie. Als het nodig is, kan de onafhankelijke arts, met de toestemming van de patiënt, extra informatie opvragen bij ons.

Waarom kan uw behandelend arts geen medische verklaring afgeven?

Uw behandelend arts moet zich kunnen concentreren op de behandeling. Een goede vertrouwensrelatie met de patiënt is daarvoor belangrijk. Die vertrouwensrelatie kan gevaar lopen wanneer er een voor de patiënt ongunstig oordeel wordt gegeven en er een belangenconflict ontstaat. Om dit te voorkomen moet er een scherpe grens zijn tussen de behandeling en het beoordelen of de patiënt voor bepaalde voorzieningen in aanmerking komt. Dit voorkomt dat de patiënt vanuit persoonlijke belangen niet alle informatie met ons deelt, die noodzakelijk is voor zijn behandeling.

Als behandelaar zijn wij niet altijd op de hoogte van de actuele criteria die gehanteerd worden voor het al dan niet toewijzen van bepaalde voorzieningen, of de vaardigheden die nodig zijn om bepaalde dingen, zoals bijvoorbeeld

autorijden, te kunnen doen. Dat maakt dat het voor ons niet mogelijk is om een goed oordeel te geven. Het is ook in het belang van de patiënt dat de arts die de geneeskundige verklaring afgeeft, goed weet welke zaken wel en niet van belang zijn bij zo'n beoordeling.

Wat kunt u wel doen?

- 1 U kunt navragen bij de instantie die een geneeskundige verklaring van u vraagt of u niet kunt volstaan met een door u zelf ingevulde verklaring over uw gezondheidstoestand. Dit kan eventueel in de vorm van een in te vullen vragenlijst.
- 2 U kunt ons vragen om een uitdraai van uw medisch dossier waarin bepaalde belangrijke feiten over uw gezondheidstoestand staan vermeld (bijvoorbeeld de uitslag van röntgenfoto's van de gewrichten, opname data in het ziekenhuis) zodat u dit kunt verstrekken aan de instantie die een geneeskundige verklaring vraagt. Veel van deze gegevens kunt u ook zelf inzien in het patiëntenportaal.
- 3 U kunt de instantie die een geneeskundige verklaring verlangt, vragen om een onafhankelijke arts te regelen. Deze arts kan met uw toestemming ook feitelijke informatie over uw gezondheidstoestand bij ons opvragen en deze informatie bij zijn beoordeling betrekken. De Van Creveldkliniek beschikt niet over een lijst met onafhankelijke artsen.

Wij realiseren ons dat dit soms een moeizaam proces is. Wij denken dan ook graag met u mee over een oplossing. Onze maatschappelijk werker, Bernadette Lek, heeft al veel mensen geholpen bij dit soort vraagstukken. Het zal echter niet in de vorm van een medische verklaring zijn.

Bron: KNMG "Geneeskundige verklaring"

Paul van der Valk

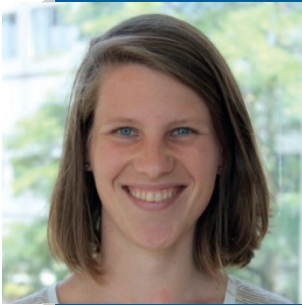
Stollingsfactoren in het nieuwe jaar thuisbezorgd

Gebruikt u stollingsfactoren thuis? Vanaf begin volgend jaar wordt de levering van stollingsfactoren aangepast. Het is dan niet meer mogelijk om de stolling bij uw eigen apotheek op te halen. In plaats daarvan zal de stolling bij u thuisbezorgd worden. In overleg met de koeriersdienst kunt u een dag en tijd kiezen die u goed uitkomt.

Uiteraard zullen wij u tijdig informeren over deze precieze veranderingen. U ontvangt hierover nog een brief thuis. De informatie zal ook op de website van de Van Creveldkliniek geplaatst worden.

De apotheek

Even voorstellen



Mijn naam is **Wobke van Dijk** en sinds augustus dit jaar kunt u mij tegenkomen op de poli of als de arts van die dag. Ik werk al langer bij de Van Creveldkliniek; in mei 2018 ben ik hier begonnen met onderzoek naar de bloedplaatjesziekte ITP (immuun trombocytopenie) samen met dr. Schutgens en dr. Van Galen. Deze combinatie van onderzoek en kliniek is heel tof, omdat ik op deze manier de patiëntenzorg van meerdere kanten mee krijg.

De komende jaren zal ik dus op de Van Creveldkliniek te vinden zijn. Soms als arts en soms als onderzoeker. Het is voor mij een unieke kans om op deze afdeling ervaring op te doen en te leren over de zeldzame ziektebeelden die we hier zien. Ook de nauwe samenwerking met andere vakgebieden, zoals fysiotherapie en maatschappelijk werk, is heel leuk om te ervaren. Ik ben nog geen hematoloog, maar wil dit wel graag worden. Daarom zal ik over een aantal jaar de afdeling weer verlaten om deze opleiding te gaan doen.

Pensioen Piet de Kleijn

Na ruim 40 dienstbare jaren bij de Van Creveldkliniek gaat fysiotherapeut Piet de Kleijn in juni 2020 met pensioen. Wij organiseren een afscheidssymposium en –receptie voor Piet op zaterdag 27 juni 2020 in Berg en Bosch in Bilthoven, waar de Van Creveldkliniek van de jaren '70 tot '90 huisvestte. U bent samen met uw partner en/of kinderen van harte welkom om de bijeenkomst bij te wonen. U hoeft nu nog niets te doen, de officiële uitnodiging volgt later, maar u kunt de datum alvast in uw agenda zetten.

Het afscheidssymposium voor Piet de Kleijn heeft als thema

“Hematologische aandoening en bewegen”

Zaterdag 27 juni 2020 van 11.00 - 18.00 uur
Locatie Restaurant de Kapel
Prof. Bronkhorstlaan 10, 3723 MB te Bilthoven



Terugblik afscheidsreceptie Ruud Bos

Wat 20 jaar geleden begon als een veelbelovende (loop)baan eindigde op zaterdag 7 september jl. met een evenzo overweldigende afscheidsreceptie. De lange rij van ouders, kinderen, jongeren, volwassenen en senioren al of niet met partner heeft mijn verwachtingen overtroffen. Om nog eenmaal met zoveel patiënten van verschillende generaties samen te zijn heeft mij en ook anderen heel goed gedaan. Het is een middag geworden met mooie herinneringen, anekdotes en goede wensen voor de toekomst. Graag wil ik jullie allen heel hartelijk bedanken voor je komst, alle hartelijke woorden, cadeaus, donaties, brieven, mails en kaarten, die ik heb mogen ontvangen. Ik bewaar er een mooie herinnering aan.

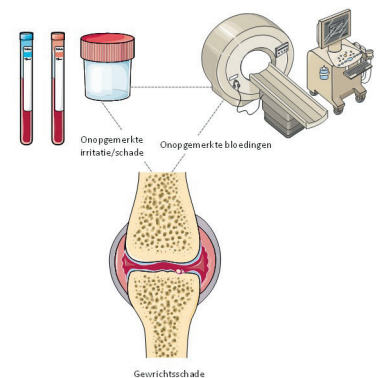
Ik wens jullie alle goeds toe! Hartelijke groet,
Ruud Bos

(Onopgemerkte) gewrichtsschade in een vroeg stadium opsporen: BEGIN-studie

Bij patiënten met hemofilie worden regelmatig röntgenfoto's gemaakt om de gewrichten te beoordelen. In onze dagelijkse praktijk zien we echter dat gewrichtsschade op de röntgenfoto's pas goed te zien wordt als de schade aan gewrichten al in een vergevorderd stadium is en mogelijk al onherstelbaar is. In de Van Creveldkliniek gebruiken we daarom steeds vaker de echo om nauwkeuriger te kijken of er een bloeding of irritatie van gewrichten is. Een MRI-scan is ook heel gevoelig en kan gewrichten nauwkeurig afbeelden. Hier zien we zelfs bloedresten die achterblijven na een gewrichtsbloeding. Op deze manier zijn we met de echo en de MRI-scan in staat om ook vroege gewrichtsschade te zien. Meer dus dan met een röntgenfoto.

Eind 2019 gaat de BEGIN-studie van start op de Van Creveldkliniek. Een aantal mensen met hemofilie zal worden gevraagd of zij interesse hebben om deel te nemen. We gaan echo's en MRI-scans maken om gewrichtsschade na onopgemerkte gewrichtsbloedingen zo vroeg mogelijk op te sporen. Ook gaan we bloed- en urineonderzoek doen. Wij hopen hier

stofjes te vinden die (onopgemerkte) irritatie van het gewricht in een vroeg stadium kunnen aantonen. Als we deze vroege gewrichtsschade beter kunnen opsporen, kunnen we tijdig de behandeling hierop aanpassen en eventuele onherstelbare schade voorkomen. Zo kunnen we de behandeling van hemofilie steeds verder verbeteren.



Indien u vragen heeft over de BEGIN-studie, kunt u uw behandelend arts vragen of mailen naar: BEGIN@umcutrecht.nl.

Elise van Bergen

Bloeduitslagen bekijken in uw patiëntenportaal

Bij uw bezoek aan de Van Creveldkliniek wordt regelmatig bloedonderzoek gedaan. Er zijn verschillende manieren waarop uw arts met u kan communiceren over de uitslagen. Wist u dat u de uitslagen van bloedonderzoeken ook zelf in het patiëntenportaal 'Mijn UMC Utrecht' kunt inzien? Sommige uitslagen, zoals hemoglobine en nierfunctie, staan een uur na de bloedafname al in het portaal. Voor stollingsfactoren VIII en IX en remmers moet u rekening houden met een verwerkingstijd tot 1-2 weken na de bloedafname. Als er geen bijzonderheden uit de onderzoeken komen, scheelt dit weer een telefoontje van uw behandeld arts. Uiteraard wordt er altijd contact met u opgenomen als er wel

reden is tot actie.

Meer informatie over het patiëntenportaal kunt u vinden op de website van de Van Creveldkliniek (www.vancreveldkliniek.nl). Hier vindt u ook een aantal instructiefilms over het gebruik van het portaal, bijvoorbeeld over inloggen, medische gegevens bekijken en het versturen van e-consulten. Het is op dit moment nog niet mogelijk om poliafspraken voor de Van Creveldkliniek in te plannen in het portaal. We zijn hier hard mee bezig.

Lize van Vulpen

Openingstijden rondom de feestdagen

In de Kerstvakantie, tussen 23 december 2019 en 3 januari 2020, zijn er geen reguliere poli's. Wel is er op deze dagen (behalve op 1^e en 2^e Kerstdag en Nieuwjaarsdag) een aantal medewerkers aanwezig, dus in spoedgevallen kunt u altijd bij ons terecht.

Tijdens de feestdagen draaien wij avond- en weekenddienst: u kunt ons dan bereiken via het algemene telefoonnummer van het UMC Utrecht.

Arda, Sandra, Heleen, Anja, José (secretariaat)

De SPRAIN-studie over sportblessures: Expeditie van Creveld?

Waarom sportonderzoek?

Regelmatig bewegen is leuk en gezond, of je nu hemofilie hebt of niet. Ondanks de vooruitgang in de behandeling van hemofilie is er nog steeds veel discussie over welke sporten patiënten met hemofilie nou wel of niet veilig kunnen doen. Kan voetbal bijvoorbeeld? Lopen patiënten daar niet teveel risico op een blessure of een bloeding? Om antwoord op deze (en andere) vragen te kunnen geven is de van Creveldkliniek een onderzoek naar sport bij patiënten met hemofilie te begonnen.

Ervaringen van het eerste jaar

De SPRAIN-studie (SPRAIN staat voor Sports PARTICipation and INjuries in patients with Haemophilia) loopt nu ruim een jaar en sindsdien hebben we van meer dan honderd patiënten verzameld welke sporten zij doen en hebben we hun balans, kracht, en conditie gemeten. Verder houden we o.a. bij hoe vaak zij een bloeding of een blessure hebben, en hoe lang dit duurt. De eerste deelnemers zijn nu een jaar lang gevolgd en hebben het onderzoek afgerond.

De mensen die meedoen aan het onderzoek vinden de metingen best zwaar (spierpijn!), maar vooral erg leuk en uitdagend. Er worden nog regelmatig records gebroken! Ik heb al heel vaak mensen horen zeggen dat het net "Expeditie Robinson" is. Maar dan niet op een tropisch eiland en met genoeg te eten.

Start metingen bij u in de buurt

Om het meedoen voor de studiedeelnemers zo makkelijk mogelijk te maken, doen we de metingen meestal op een

moment dat zij toch al op de van Creveldkliniek moeten zijn voor een poli-afspraak. Omdat sommige patiënten niet zo vaak bij ons op bezoek komen, zijn we nu ook bezig om buiten de van Creveldkliniek te



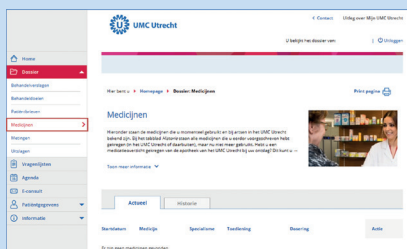
gaan testen. Dit gebeurt dan bijvoorbeeld bij een fysiotherapiepraktijk. We hebben dit afgelopen zomer in Spakenburg gedaan en dat is zo goed bevallen dat we dit nu voor meer plaatsen gaan organiseren.

Wil je meedoen aan 'expeditie Van Creveld'?

Ondanks dat er al best veel patiënten meedoen, hebben we er meer nodig om betrouwbare conclusies te kunnen trekken. Hoe meer, hoe beter! Heb je hemofilie A of B, ben je geboren tussen 1 januari 1970 en 31 december 2013, doe je minstens eenmaal per week aan sport en heb je geen remmer tegen FVIII of FIX? Dan kun je waarschijnlijk meedoen aan dit onderzoek! Heb je hier zin in? Neem dan contact op met Olav Versloot (de sportonderzoeker van de van Creveldkliniek) via o.versloot@umcutrecht.nl. Je kunt het natuurlijk ook aan je arts vragen als je weer op de van Creveldkliniek bent.

Olav Versloot

Herhaalrecepten via het patiëntenportaal 'Mijn UMC Utrecht'



Als u onder behandeling bent bij de Van Creveldkliniek kunt u vanaf heden uw herhaalrecepten voor onder andere

octastim neusspray, tranexaminezuur, en sommige pijnstillers aanvragen via het patiëntenportaal. U kunt uw bestelling dan afhalen bij uw eigen apotheek. Het aanvragen van herhaalrecepten in het portaal bereikt u via 'Dossier' en vervolgens 'Medicijnen'. U kunt alleen een herhaalrecept aanvragen voor medicijnen waarvoor u kunt klikken op de knop 'Herhaalrecept aanvragen'. Klik op 'Wijzig ontvanger' om het specialisme te selecteren waar u de aanvraag naar toe wilt sturen (Van Creveldkliniek). Om het bericht te verzenden klikt u tot slot

op 'Aanvragen'. Aangevraagde herhaalrecepten kunt u terugvinden bij de verstuurd e-consulten. Als het herhaalrecept ontvangen is, faxen wij deze naar uw apotheek. Het is daarom belangrijk dat uw apotheekgegevens kloppen. Deze vindt u bij 'Patiëntgegevens' en dan onder 'Persoonlijke gegevens'. Hier kunt u desgewenst ook de gegevens van uzelf, uw apotheek of huisarts wijzigen.

Stollingsmedicatie kunt u nog niet bestellen via het portaal. Hier zijn wij nog mee bezig. Gebruikt u daarvoor nog het bekende bestelformulier op onze website www.vancreveldkliniek.nl.

Let op: het portaal is niet geschikt voor spoedbestellingen. Neemt u in dat geval telefonisch contact op met de Van Creveldkliniek.

Twinning-bezoek Indonesië

Ook dit jaar zijn we weer in het kader van de Twinning naar Indonesië geweest, en wel naar Solo en Yogyakarta op Midden Java. We waren met een grote delegatie van de Van Creveldkliniek, bestaande uit Evelien Mauser, hemofilie arts, Ruud Bos, maatschappelijk werker, Casper van Koppenhagen revalidatiearts, Piet de Kleijn, fysiotherapeut en Merel Timmer, fysiotherapeut en wetenschapper. Dit was mede mogelijk dankzij extra ondersteuning vanuit diverse bronnen.

Er werden weer veel voordrachten gegeven over verschillende aspecten van de behandeling van hemofilie, het belang van goede revalidatie en psychosociale ondersteuning. Het was ons 4e en laatste bezoek aan Solo en Yogyakarta in het kader van de Twinning. Er is daar de afgelopen jaren veel bereikt. Met name de revalidatie en fysiotherapie heeft een duidelijke plek gekregen, patiënten worden nu verwezen, en er wordt ook hydrotherapie gegeven. Er gaan nu meer kinderen naar school dankzij de ondersteuning door het maatschappelijk werk. Er wordt zelfs profylaxe gegeven. In Solo heeft Dr. Riza een overeenkomst met het ziekenhuis gesloten waardoor profylaxe, tegen de regels van de verzekering, toch mogelijk is geworden. En de directeur van het ziekenhuis vertelde dat er nu minder stolling wordt gebruikt! Ook krijgen patiënten daar een gele kaart waardoor ze niet meer bij de apotheek en op de eerste hulp hoeven te wachten. Dit heeft beide een positieve invloed op de kwaliteit van leven. Jammer genoeg moeten patiënten nog wel naar het ziekenhuis voor de profylaxe en dat kost veel tijd waardoor er toch nog een aanzienlijk schoolverzuim is en ouders inkomsten mislopen. In Yogyakarta mogen de patiënten wel dichterbij huis worden behandeld en hebben ze een kleine voorraad thuis. Hierdoor gaan ze makkelijker naar het ziekenhuis en wordt de gewrichtsschade door bloedingen enigszins beperkt. Toch zagen we bij vrijwel alle patiënten dat een of meer gewricht was aangedaan, onafhankelijk van de ernst van de hemofilie en hun leeftijd. Voor een aantal patiënten werden krukken en/of nieuwe (sport) schoenen gekocht. In Yogyakarta was er een televisieoptreden van Evelien op de lokale zender. Dr. Pudjo acteerde in een medische praatshow (Dr. Kita) en gaf daar uitleg over hemofilie. Hij had Evelien meegevraagd om iets over het doel van de Twinning te vertellen. Het studiopubliek bestond uit de rest van het team en de echtgenote van Dr. Pudjo. Wat in beide centra (weer) opviel is dat er veel patiënten zijn die aan tandvlesbloedingen lijden. Hiervoor wordt regelmatig stolling gegeven terwijl cyklokapron wordt vergeten. Tandvlesbloedingen zijn het gevolg van slechte mondhygiëne en gaatjes, die leiden tot ontstoken bloedend tandvles. Tijdens het nakijken van de patiënten werd hier extra



aandacht aan besteed. In Solo was een tandarts die de patiënten ook na keek. Goede voorlichting over tandenpoetsen en "lifestyle" adviezen (niet snoepen etc) werden gegeven. In de toekomst zal hier tijdens jaarlijkse bezoeken en patiëntenbijeenkomsten ook aandacht aan worden besteed. Ook wordt overwogen om een tandarts op te nemen in het multidisciplinaire team.

Al met al is de Twinning een succes geweest, waardoor de zorg voor de patiënten een stuk verbeterd is. Helaas krijgt nog maar 10% van de patiënten in Indonesië de diagnose hemofilie en dus de juiste behandeling. Maar op Midden Java is de toestand in elk geval iets rooskleuriger.

Na Solo en Yogyakarta reisden Piet en Evelien door naar de regio Semarang terwijl de rest van het team naar huis vloog. Het bezoek aan Semarang werd grotendeels georganiseerd door de voorzitter van de lokale afdeling van de Indonesische Hemofilie Vereniging. Allereerst werd een bezoek gebracht aan Pelonkan, zo'n 150 km van Semarang. Er werd les gegeven en we keken 13 patiënten na. De kinderen kregen 1 x per week tot 1 x 14 dagen profylaxe, en mochten gelukkig tussendoor ook naar het ziekenhuis komen om bloedingen te laten behandelen. Thuisbehandeling bestaat ook hier niet. En ook hier hadden alle patiënten een of meer aangedane gewrichten, maar ze functioneerden redelijk normaal. Het meeste verzuim kwam voor rekening van de tijd die men aan profylaxe kwijt was. De gebitsstatus was

doorgaans treurig. Er was maar één patiënt die geregeld naar de tandarts ging. Hij was de enige met een gaaf gebit, al vertelde zijn moeder dat zijn melkgebit wel heel slecht was geweest. Ook in Semarang werden weer verschillende voordrachten gegeven. Onder andere over het nut van snelle en adequate behandeling van een bloeding en trauma voor artsen die op een van de 37 eerste hulpposten werken. Er werd een hydrotherapie sessie georganiseerd, waarbij Piet de patiënten en fysiotherapeuten uitleg gaf over het hoe en waarom van hydrotherapie. Alle patiënten werden tevens door een tandarts nagekeken en door Evelien. Ook hier was de gebitstoestand slecht. We zagen Rudi terug, de jongen die we vorig jaar thuis bezochten. Hij zat toen al 5 maanden thuis op de grond na een kniebloeding. Wij hebben destijds zijn slipper aangepast en Piet gaf aanwijzingen hoe hij het beste met behulp van zijn krukken kon oefenen. Later kreeg hij ook hydrotherapie. Hij kon nu weer normaal lopen en ging zelfs

naar school! Dit jaar kochten we voor hem een tafel en een stoel, zodat hij zijn huiswerk zittend kon maken in plaats van op de grond. Hij was een andere jongen geworden en ook zijn moeder straalde. Rudi kan trots zijn dat hij dit met simpele aanwijzingen op eigen kracht heeft bereikt. Helaas zijn we niet altijd zo succesvol, of hebben mensen gewoon pech, zoals Kevin die na een jaar met behulp van hydrotherapie min of meer van zijn synovitis was hersteld, maar terwijl wij er waren een brommerongeluk kreeg en weer een enorme bloeding opliep. Hij ging al 18 maanden niet naar school en we vrezden dat hij er wel nooit meer zal komen. Gelukkig zien we dankzij de inzet van de hemofilie vereniging meestal wel vooruitgang. Volgend jaar komen we terug. De WFH heeft een Twinning met Semarang goedgekeurd.

Evelien-Mauser Bunschoten

NVHP Ladies Day

“Wie denkt dat hemofilie alleen bij mannen voorkomt?” Een ruime meerderheid van de aanwezige vrouwen steekt haar hand op tijdens de jaarlijkse Ladies Day van patiëntenvereniging NVHP. Van oudsher zegt men dat hemofilie alleen bij mannen voorkomt. Maar tegenwoordig weten we dat hemofiliëdragsters en vrouwen met stollingsstoornissen of bloedplaatjesaandoeningen veel last kunnen hebben van vrouwelijke problemen als gevolg van hun aandoening. Op 2 november jl. organiseerde patiëntenvereniging NVHP haar tweede Ladies Day in de prachtige bossen van Doorn. Internist-hematoloog Karin van Galen en verpleegkundig specialist Nanda Uitslager van de Van Creveldkliniek waren erbij.

In een gevarieerd programma spraken zorgverleners en ervaringsdeskundigen over verschillende onderwerpen

voor hemofiliëdragsters en vrouwen met een stollingsstoornis of bloedplaatjesaandoening. ‘Hoeveel bloedverlies tijdens je menstruatie is normaal?’, de meerwaarde van vrouwenpoli’s, en het doel van het Kennisplatform (www.bloedstolling-bij-vrouwen.nl) om de kennis onder zorgverleners, die niet in een hemofiliëbehandelcentrum werken, te vergroten. In het middagprogramma waren diverse workshops over onder andere erfelijkheid en prenataal onderzoek, voorbereiding op de eerste menstruatie, de impact van een stollingsstoornis, zwangerschap en bevalling en seksualiteit.

Al met al was het een zeer geslaagde dag, waar duidelijk werd dat een stollingsstoornis bij vrouwen veel impact kan hebben op lichamelijke activiteiten, het dagelijks leven, romantisch en sociaal leven en de voortplanting. Lotgenotencontact is van groot belang, evenals het vergroten van de kennis bij zorgverleners en het creëren van meer openheid over de specifieke vrouwelijke bloedingsproblemen.

Nanda Uitslager

Wetenschappers van Creveldkliniek winnen onderzoeksprijs

Van Creveldkliniekcollega’s Anne Hoefnagels (verpleegkundig onderzoeker) en Olav Versloot (bewegingswetenschapper) hebben de Sobi onderzoeksprijs 2019 gewonnen. Zij kregen deze prijs voor hun voorstel voor een onderzoek naar de link

tussen therapietrouw en sportdeelname. Voor dit onderzoek zullen de gegevens van het Hemofilie in Nederland onderzoek (HiN-6) ingezet worden, een onderzoek waar ook veel patiënten van de van Creveldkliniek aan meegewerkt hebben.

Uit de behandelkamer

Dit jaar hebben wij helaas afscheid genomen van onze verpleegkundigen Simone en Corien. We vinden het heel jammer, maar gunnen ze allebei het allerbeste!

We zijn momenteel hard op zoek naar een leuke nieuwe collega. Dus mogelijk ziet u bij uw volgende bezoek een ander gezicht in de behandelkamer. In de tussentijd doen we er alles aan om de kwaliteit van zorg te blijven geven zoals u dat van ons gewend bent. Waarbij we natuurlijk ook proberen om de wachttijden niet te ver op te laten lopen.

Michelle, Willie, Karen en Gea

Familiedag 2019

Sinds juni dit jaar weten wij dat onze zoon Lenn van 2 jaar hemofilie A heeft. Omdat dit niet in de familie voorkomt, kwam dit voor ons totaal onverwachts. Wij vonden het dan ook heel erg fijn dat de Van Creveldkliniek op zaterdag 7 september een familiedag organiseerde voor ouders en grootouders van kinderen met hemofilie van 0 tot 6 jaar.

Voor de kinderen was er een leuk programma in het kinderdagverblijf van het UMC. Ze konden er lekker spelen en er was een poppenkastvoorstelling. Lenn moest eerst even wennen, maar zijn grote broer Joep vond het direct ontzettend leuk en heeft ervan genoten. Voor de (groot)ouders stond er buiten een grote tent waar verschillende presentaties werden gegeven. De kinderartsen vertelden ons over de nieuwste ontwikkelingen in de behandeling van hemofilie en

de verpleegkundigen vertelden over de voor- en nadelen van een Porth-à-Cath. Daarna kwamen twee jongens van 12 en 15 jaar aan het woord. Zij vertelden hoe ze omgaan met hun hemofilie, hoe ze zichzelf hebben leren prikken en hoe hun leven tot nu toe is verlopen. Na de presentaties waren er rondetafelgesprekken, die geleid werden door de verpleegkundigen, waar de ouders met elkaar in gesprek konden om informatie uit te wisselen.

Wij vonden het met name fijn om van andere ouders en de jongens zelf te horen hoe ze er mee om gaan en om een beetje te weten wat ons te wachten staat in de toekomst. Na afloop van het programma was er nog een heerlijke lunch.

Joost, Annelies, Joep en Lenn Bourgonje



Colofon

Redactie Evelyn Groot | Karin de Vos | Lize van Vulpen **Redactie-adres** Van Creveldkliniek, UMC Utrecht, Huispostnr. C01.428, Heidelberglaan 100, 3584 CX Utrecht | Postbus 85500, 3508 GA Utrecht, Telefoon 088 75 584 50 | www.vancreveldkliniek.nl **E-mail** VCK-secretariaat@umcutrecht.nl
Lay-out design & producties, marketing en communicatie, UMC Utrecht