



Van Creveldkliniek
vck-secretariaat@umcutrecht.nl

INTRODUCTIE

De zorg voor zeldzame ziektes staat de laatste tijd flink in de schijnwerpers.

Eind 2013 is het Nationaal Plan Zeldzame Ziektes (NPZZ) aangeboden aan de minister. Hierin stond een aantal aanbevelingen om de zorg voor zeldzame ziektes te verbeteren. Vooral concentratie van zorg (bundelen van kennis in expertisecentra), kennisoverdracht aan alle betrokkenen en wetenschappelijk onderzoek kregen de aandacht. De minister heeft daarop de Nederlandse Federatie van Universitaire ziekenhuizen (NFU) de opdracht gegeven om samen met de patiëntenverenigingen (VSOP) en Orphanet (portaal voor zeldzame ziektes) het NPZZ uit te voeren. In 2014 kregen de academische ziekenhuizen de mogelijkheid zich aan te melden en te presenteren als expertisecentrum voor bepaalde ziektebeelden.

De Van Creveldkliniek heeft zich uiteraard ingespannen om voorop te lopen bij het NPZZ. Wij weten als geen ander hoe concentratie van kennis uiteindelijk goede patiëntenzorg en innovatieve wetenschap oplevert. Sterker nog, wij denken dat

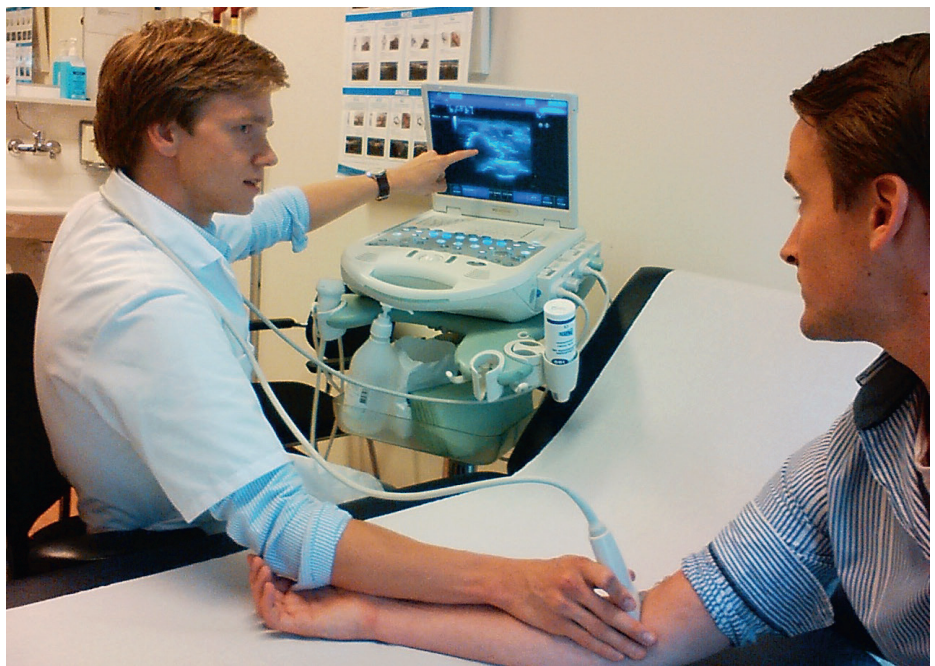
meer ziektebeelden kunnen profiteren van de complete multidisciplinaire zorg zoals wij die aanbieden. Het UMC Utrecht vindt zorg voor zeldzame ziektes ook erg belangrijk. Daarom heeft de Van Creveldkliniek de ruimte gekregen om een extra investering te doen voor de verdere ontwikkeling van de zorg voor patiënten met zeldzame aangeboren afwijkingen van het bloed.

Concreet betekent dit dat u in de wachtkamer patiënten kunt tegenkomen met verschillende ziektebeelden. Stollingsziekten zoals hemofilie, de ziekte van von Willebrand en bloedplaatjesafwijkingen. Maar ook rode bloedcelafwijkingen zoals sikkelcelziekte, thalassemie, sferocytose en pyruvaatkinasedeficiëntie. Dit betekent ook dat er een uitbreiding komt van het behandelteam. Er zal een 2^e kinderarts-hematoloog worden aangesteld, een 4^e internist, een 2^e verpleegkundig specialist, een beleidsmedewerker en nieuwe onderzoeksverpleegkundigen. Op deze manier bereiden wij ons voor op de beste zorg, op elk moment van de dag, voor nu en voor de toekomst.

Beeldvorming in de hemofiliezorg: ECHO en MRI van de gewrichten

DOOR HERHAALDE GEWRICHTSBLOEDINGEN ONTSTAAT SCHADE AAN HET GEWRICHT BIJ PATIËNTEN MET HEMOFILIE. BIJ DE MEESTE PATIËNTEN MET MATIGE/ERNSTIGE HEMOFILIE WORDEN IEDERE VIJF JAAR RÖNTGEN-FOTO'S GEMAAKT OM DE STAAT VAN DE GEWRICHTEN TE BEOORDELEN. OP RÖNTGEN-FOTO'S ZIEN WE SLECHTS DE LATE SCHADE AAN BOTTEN WAAR VAAK NIET VEEL MEER AAN TE DOEN IS. DAAROM WORDEN ER SOMS OOK ONDERZOEK GEDAAN DIE VROEGE – EN MOGELIJKE HERSTELBARE – SCHADE KAN LATEN ZIEN.

Met een MRI-scan kunnen gewrichten nauwkeurig worden afgebeeld. Het MRI-apparaat maakt doorsnedenfoto's van het lichaam. Helaas is deze techniek duur en beperkt beschikbaar. Een echografie (in het kort: echo) is meer beschikbaar en goedkoper in vergelijking met een MRI-scan. Op de Van Creveldkliniek staat nu een echografie-apparaat. Echografie is een onderzoek waarbij gebruik gemaakt wordt van geluidsgolven. Deze geluidsgolven zijn voor het menselijk oor niet hoorbaar. Op de huid wordt een apparaatje geplaatst dat de geluidsgolven uitzendt. Deze geluidsgolven worden door verschillende weefsels teruggekaatst. De terugge-



kaatste geluidsgolven (echo's) worden weer opgevangen en op een monitor in beeld gebracht. Met behulp van echografie is het mogelijk om bepaalde delen van de elleboog, knie en enkel af te beelden.

Een echografie wordt op dit moment gebruikt om te kijken of er bij hemofiliepatiënten veranderingen zijn opgetreden in de gewrichten door bloedingen in het verleden. Daarnaast kunnen wij echografie gebruiken om te kijken of 'afwijk-

gen' bij lichamelijk onderzoek misschien worden veroorzaakt door schade in het gewricht. Momenteel loopt er een studie waarbij wordt onderzocht hoe nauwkeurig deze manier van beeldvorming is ten opzichte van MRI.

Daarnaast wordt de echografie soms gebruikt om te kijken of er sprake is van een bloeding of synovitis. Het apparaat staat op de polikliniek van de Van Creveldkliniek, dus binnen handbereik.

Uit de behandelkamer

Sommigen van u is het misschien opgevallen dat u tegenwoordig niet alleen hemofiliepatiënten aantreft in de wachtkamer. Sinds vorig jaar juni komen er ook patiënten met andere stollingsstoornissen en afwijkingen aan de rode bloedcellen op de Van Creveldkliniek. Het doet mij denken aan een keer dat ik op kamp was met jongens met ernstige hemofilie. We hadden de kamer indeling gemaakt en vier jongens zaten nog wat onwennig op hun eigen bed om zich heen te kijken. Een van hen vroeg zijn buurman waarom hij mee was op kamp. Ik heb hemofilie zei de buurman. Oh, zei nummer een, ik ook. Ja duhh zei toen nummer drie wij hebben allemaal hemofilie daarom zijn we hier. Dat geldt dus tegenwoordig niet meer voor iedereen die in de wachtkamer van de Van Creveldkliniek zit. Voor ons als verpleeg-

kundigen is het ook even wennen. De meeste patiënten kenden we zo niet van naam, dan toch wel van gezicht en ineens is daar die nieuwe populatie patiënten die wat onwennig om zich heen kijkt. Misschien is het ook wat drukker geworden, is de kan met koffie sneller leeg en moet u langer wachten voor u aan de beurt bent? Natuurlijk hopen we van niet en willen we dat iedereen zich bij ons in de wachtkamer en in de behandelkamer nog steeds thuis voelt. En natuurlijk hopen wij dat we laagdrempelig genoeg zijn zodat u eventuele kritiek en / of tips hoe het beter kan bij ons neerlegt. Er hangt hiervoor een ideeënbus in de wachtkamer.

Namens het verpleegkundig team: Hanny de Jonge, Simone Verbeek, Karen Menninga en onze nieuwe collega, Michelle Boshuis.

Even voorstellen



Mijn naam is **Albertha Blaauw** en vanaf 1 maart 2015 ben ik werkzaam als medisch secretaresse op de Van Creveldkliniek. Ik ben 58 jaar woon in Zeist. Ik heb verschillende hobby's waaronder tuinieren en fotografie. Hiervoor heb ik 9 jaar als doktersassistent in het WKZ op de kinderpoli gewerkt. Wat me aanspreekt in het werken bij de Van Creveldkliniek is de variatie aan werkzaamheden die ik hier doe, de kleinschaligheid van het team waarin er gewerkt wordt en de zorg die gegeven wordt aan zowel kinderen als volwassenen.



Mijn naam is **Michelle** en ik ben inmiddels al een jaar aan het werk op de van Creveldkliniek, sinds eind juni 2014. Ik heb hier in het UMC de verpleegkundige opleiding gedaan, een poos gewerkt als verpleegkundige op de afdeling algemene interne en infectieziekten en ben ineens hier op de Van Creveldkliniek terecht gekomen. Ik was op zoek naar een nieuwe baan en op de VCK waren ze met spoed op zoek naar een verpleegkundige die kon prikken omdat er een zieke was. Ik ben zo van mijn vorige afdeling geplukt en hier op de VCK gezet en nooit meer weg gegaan. Ik vind het een ontzettend leuke en afwisselende baan! Totaal anders dan wat ik hiervoor deed maar zou niet meer anders willen! Ik beschrijf de VCK altijd als een klein ziekenhuis in een ziekenhuis waarin we met zijn allen heel goed samenwerken om de beste zorg te kunnen bieden. Een warm hart voor de patiënten, dit is wat mij erg aanspreekt.



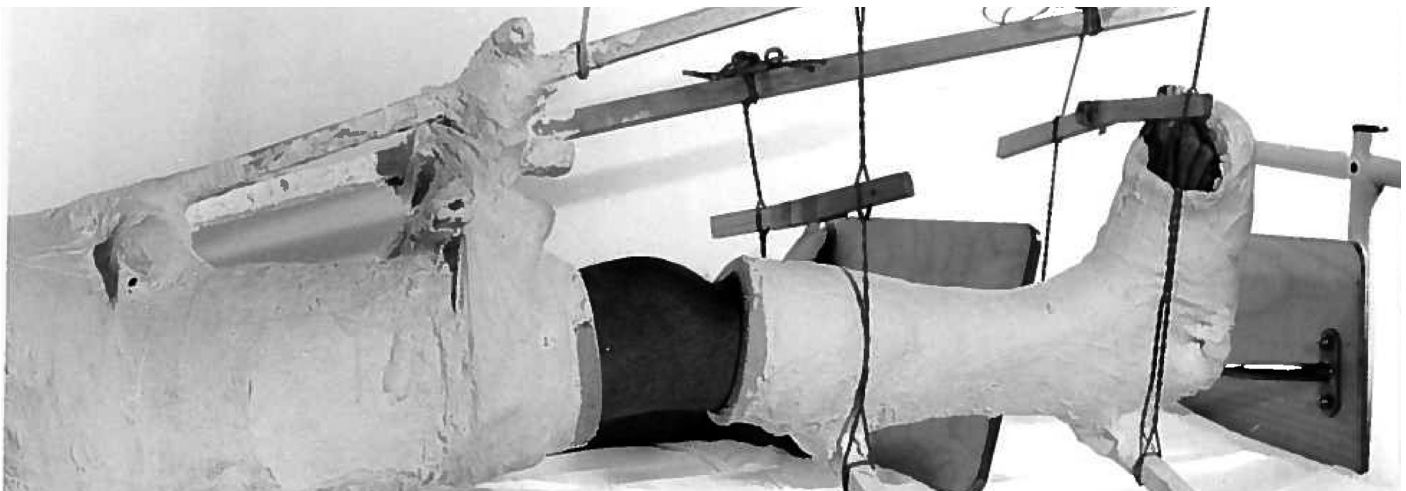
Ik ben **Sandra Snijders** en sinds 16 februari ben ik werkzaam als medisch secretaresse bij de Van Creveldkliniek. Samen met mijn collega's, Albertha, Sylvia en Arda, ben ik één van de vaste gezichten bij de receptie. Mocht u mij daar nog niet hebben gezien, dan zult u mij ongetwijfeld al eens aan de telefoon gehad hebben. Na de opleiding SPW heb ik wat korte baantjes gehad als telefoniste/receptioniste. Via deze route ben ik uiteindelijk bij een orthodontist in Nieuwegein terecht gekomen. Hier heb ik met veel plezier gewerkt, totdat de orthodontist plotseling kwam te overlijden. Hierdoor kwam ik noodgedwongen zonder werk te zitten. Met heel veel geluk leerde ik iemand kennen die werkzaam was binnen het UMC Utrecht en zo ben ik terecht gekomen bij de afdeling Facturatie en Debiteurenbeheer. Omdat ik wist dat het hier maar om een tijdelijke functie ging, wilde ik graag intern solliciteren. Zo kwam de Van Creveldkliniek voorbij en de functie van medisch secretaresse sprak mij gelijk aan. Ik vind het fijn om (persoonlijk) contact met de patiënten te hebben en ik hoop dat ik u dan ook nog lang van dienst mag zijn. Samen met mijn zoon van bijna 12 ga ik binnenkort het mooie Houten verlaten om, met mijn grote liefde en zijn lieve zoon, in Almere te gaan wonen. Toch kom ik graag iedere dag naar het vertrouwde Utrecht om de Van Creveldkliniek en u te mogen ondersteunen. Tot ziens of tot horens!

Gewrichten en het belang van fysiotherapie

IN DEZE PRIKPOST WORDT AANDACHT BESTEED AAN DE GEWRICHTEN. HEMOFILIE EN IN MINDERE MATE DE VON WILLEBRANDZIEKTE ZIJN WELISWAAR STOLLINGSSTOORNISSEN, MAAR BLOEDINGEN HEBBEN MET NAME GEVOLGEN VOOR GEWRICHTEN.

Bloed in een gewricht veroorzaakt kraakbeen schade en op den duur hemofilie artropathie (slijtage) met pijn en bewegingsbeperking. Voordat behandeling goed mogelijk was en er geen profylaxe bestond, werd een bloeding alleen behandeld met bedrust, gips en tractie. De oudere ernstige hemofiliepatiënten hebben hierdoor vaak een of meer gewrichten die zijn aange-

daan. Gelukkig is er tegenwoordig een goede behandeling met stollingsfactoren mogelijk en zien we bij de jongere generatie veel minder gewrichtsafwijkingen. Om de lichamelijke conditie zo goed mogelijk te houden moet je na elke bloeding volledig lichamenlijk herstellen, dit kan een herhaalde bloeding in hetzelfde gewricht voorkomen. Is er al sprake van artropathie en ook na een orthopedische ingreep, dan is fysiotherapie belangrijk. Om dit zo goed mogelijk vol te kunnen houden wordt tegenwoordig met name aandacht besteed aan functionele oefentherapie. Dat wil zeggen oefeningen waar je in het dagelijks leven wat aan hebt.



Fysiotherapie in Nederland

HET FYSIOTHERAPIEPROJECT IN NEDERLAND (PHYSHNET) LOOPT GOED. ER IS EEN WERK GROEP BESTAANDE UIT WYPKE DE BOER, KINDERFYSIOTHERAPEUT IN HET AMC, JOANNE POSTMA-ROWDEN, FYSIOTHERAPEUT VAN HET RADBOUDUMC IN NIJMEGEN, MEREL TIMMER EN PIET DE KLEIJN (VAN CREVELDKLINIEK, UMCUTRECHT).

Merel rapporteert elders in de Prikpost over het onderzoek gedeelte van het project. Het andere deel betreft het implementeren van fysiotherapie in alle hemofiliebehandelcentra in Nederland. In het onderstaande schema ziet u de Nederlandse hemofilie behandelcentra (HBC), voor zowel volwassenen als kinderen.

Volwassenen

1. AMC Amsterdam
2. UMC Utrecht – Van Creveldkliniek
3. Erasmus MC Rotterdam
4. UMC Groningen
5. Radboud umc Nijmegen
6. Leiden-Den Haag
 - LUMC Leiden
 - Haga Ziekenhuis, locatie Leyenburg
7. Zuid-oost Nederland
 - AMC Maastricht
 - Maxima Medisch Centrum Eindhoven

Kinderen

- Emma Kinderziekenhuis
kinderen en volwassenen
- Sophia kindersziekenhuis
- Beatrix kindersziekenhuis
- Radboud umc Nijmegen, kindergeneeskunde

- Willem Alexander kindersziekenhuis
idem

- AMC Maastricht, kinderafdeling
- Catharina Ziekenhuis

- ▶ Voor de meeste HBC's geldt dat de kinderafdeling hematologie zeer nauw samengewerkt met het volwassenen ziekenhuis. Elk van deze centra heeft een kwaliteitscertificaat van de Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling Zorgsector (HKZ). HKZ eist van elk HBC "toepassing van fysiotherapie", echter dit is niet nader omschreven. Het past in het kader van het PHYSHNET project om dit verder te gaan uitwerken. Dit geldt voor zowel kinderfysiotherapie als fysiotherapie voor volwassenen. Aan op één na alle HBC's is een fysiotherapeut voor volwassenen verbonden en bij onze werkgroep bekend; bij de kindercentra is dit in de helft van de locaties het geval. Dit wil echter niet zeggen dat de

fysiotherapeuten altijd zijn ingeschakeld in de basiszorg van deze centra. Deze slag moet nog worden gemaakt. Na een eerste bijeenkomst vorig jaar, direct na het Van Creveld-symposium, wordt een volgende vergadering, gecombineerd met een mini symposium en workshops georganiseerd. Het is uiteindelijk de bedoeling de kwaliteit en werkwijze van de fysiotherapie in alle centra in Nederland gelijk te maken; dit geldt ook voor de metingen. In chronische situaties is de fysiotherapie wel enigszins geregeld, maar begeleiding bij functioneel herstel na bloedingen staat, helaas, in veel centra nog in de kinderschoenen (of is er nog niet).

Fysiotherapie in en buiten Europa

ZOALS U WEET HEEFT DE VAN CREVELDKLINIEK VAAK EEN TWINNING. NA LAHORE (PAKISTAN) EN MANADO (SULAWESI, INDONESIA) WORDT DAT NU EEN TWINNING MET TWEE CENTRA IN INDONESIA, DIE NIET VER UIT ELKAAR LIGGEN: YOGJAKARTA EN SOLO (JAVA). DR. EVELIEN MAUSER-BUNSCHOTEN EN PIET DE KLEIJN GAAN ER IN SEPTEMBER VOOR DE TWEDE MAAL HEEN.



In Europa heeft Piet de Kleijn geprobeerd de fysiotherapie in Noord-oost Europa onder de aandacht te brengen. De patiëntenverenigingen van Litouwen, Letland, Polen, Moldavië, Wit-Rusland, Oekraïne en Georgië waren verenigd, en gingen elk met een plan van aanpak naar huis. In veel van deze landen is de stolling, helaas, nog schaars en is fysiotherapie van belang. Men weet echter vaak niet hoe het moet worden toegepast. Er was onder andere een moeder met haar zoon, die op zijn 11^{de} jaar nauwelijks meer kon lopen. Een operatie was de enige uitkomst; moeder kreeg zelfs ruzie met de artsen. Maar na 4 jaar volhouden, zwemt de zoon zelfs 5 dagen per week. Het gaat nu weer goed met hem.

Behalve de Wereldfederatie voor Hemofilie (WFH) is er ook een Europese organisatie: EAHAD (European Association of Hemophilia and Allied disorders). Naast een medisch en een verpleegkundig netwerk, komt er nu ook een netwerk voor fysiotherapeuten. Piet de Kleijn is een van de mede oprichters, samen met twee collegae uit Engeland en één uit België. Hopelijk komt via deze weg de fysiotherapie in Europese landen met weinig stolling beter uit de verf, en verschuift in landen met goede behandeling het accent naar begeleiding naar (het stoppen van) gewrichts- en spierbloedingen.

Reguliere controle fysiotherapie

In het verleden werd tijdens de jaarlijkse controle afspraak ook steeds de gewrichtsstatus gemeten en beoordeeld. De laatste jaren gebeurde dit echter niet meer systematisch. Om u nu en in de toekomst zo goed mogelijk te kunnen helpen, willen wij de reguliere controle weer uitbreiden met een controle door de fysiotherapeut. Dit hoeft echter niet meer jaarlijks te gebeuren, maar zal pas na een aantal jaar herhaald worden. U ontvangt

daarom voorafgaand aan uw controle afspraak ook een oproep voor een onderzoek bij de fysiotherapeut dat aansluitend aan de afspraak bij uw arts zal plaatsvinden. Een aantal patiënten heeft deze fysiotherapeutische controle inmiddels gehad, de rest zal nog een oproep ontvangen (dit zal niet bij iedereen bij de eerstvolgende controle zijn).

Onderzoek naar het beweeggedrag van patiënten met hemofilie na een gewrichtsbloeding van start

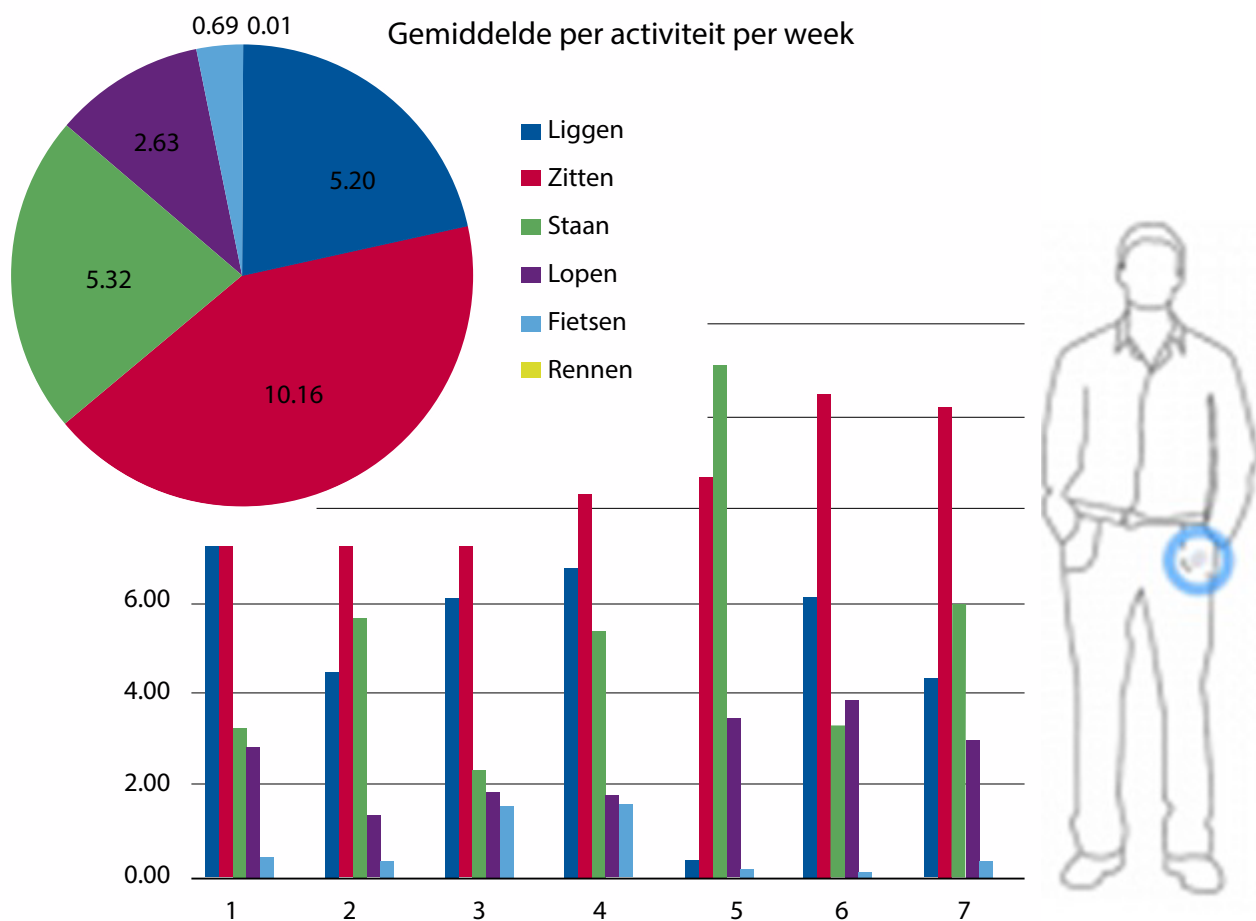
In de vorige Prikpost heeft u al kunnen lezen dat ons voorstel voor een onderzoek naar het beweeggedrag van patiënten met hemofilie na een gewrichtsbloeding was beloofd met de Aspire Award. Inmiddels is dit onderzoek van start gegaan. Patiënten die bij de fysiotherapie controle geweest zijn, wordt gevraagd mee te doen aan deze studie en ons te bellen op het moment dat er een acute gewrichtsbloeding is in het knie- of enkelgewricht. Wij sturen dan via de post een activiteitenmonitor.

Door met behulp van activiteitenmonitors het beweeggedrag van patiënten met hemofilie na een gewrichtsbloeding in kaart te brengen, kunnen we achterhalen hoelang het duurt voordat

iemand weer terug is op zijn oude activiteitenpatroon en of het activiteitenpatroon na een gewrichtsbloeding invloed heeft op de klachten die iemand na 3 en 6 maanden nog ondervindt. Deze informatie kunnen we gebruiken om de fysiotherapeutische begeleiding van patiënten met hemofilie na een gewrichtsbloeding te optimaliseren.

Doet u mee aan deze studie? Vergeet dan niet om ons te bellen als u een bloeding heeft.

Voor vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met Merel Timmer (m.a.timmer@umcutrecht.nl – 088 75 584 41)



Vertrek Sylvia Blikendaal

Na 12,5 jaar voor de Van Creveldkliniek te hebben gewerkt gaat Sylvia ons per 1 juli verlaten. Ze gaat volledig werken op longenpolikliniek. Sylvia zal voor velen van u de eerste persoon zijn geweest die u op de Van Creveldkliniek heeft ontmoet. Klantvriendelijk en vrolijk, dat zullen we zeker gaan missen. We wensen haar veel succes.

Gewrichtsbloedingen bij de ziekte van Von Willebrand

Bij de ziekte van Von Willebrand komen vooral bloedingen voor in de slijmvliezen, zoals neusbloedingen en zware menstruaties, en de huid (blauwe plekken). Bloedingen in gewrichten, zoals de enkels, knieën en ellebogen, worden vooral gezien bij patiënten met hemofilie. De behandeling bij hemofilie is er dan ook op gericht om schade door gewichtsbloedingen te beperken. Toch is uit het grote landelijke Willebrand in Nederland (WiN) onderzoek gebleken dat maar liefst een kwart van de deelnemende Von Willebrandziekte patiënten aangaf een of meerdere bloedingen in gewrichten te hebben gehad.

Om een beter beeld te krijgen van dit type bloedingen bij Von Willebrandziekte en om te onderzoeken wat de gevolgen ervan zijn is vanuit de Van Creveldkliniek de Willebrand Artropathie Studie (WAS) opgezet. In de eerste plaats zijn de gegevens uit de WiN vragenlijsten geanalyseerd en medische dossiers onderzocht. De eerste resultaten daarvan zijn inmiddels gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift Haemophilia (2015, 21, e185–e192).

Het is gebleken dat gewrichtsbloedingen bij mensen met matige of ernstige Von Willebrandziekte (Von Willebrand factor activiteit < 30%) gepaard gaan met een lagere kwaliteit van leven. Gewrichtsbloedingen treden vaker op bij ernstige vormen van Von Willebrandziekte, zoals type 3 Von Willebrandziekte en als de factor VIII activiteit laag is. Bij twee derde van de patiënten vond de eerste gewrichtsbloedingen al op kindereleeftijd plaats, onder de 16 jaar. Verder werd een duidelijk verband aangetoond tussen gewrichtsbloedingen en het gebruik van stollingsfactoren, chronische gewrichtspijn en schade in de gewrichten. Ook is er een duidelijk verband met gewrichtsoperaties.

Deze gewrichtsoperaties zijn verder in kaart gebracht door middel van analyse van de WiN vragenlijsten en medische dossiers. Hierbij zijn gegevens verkregen van 126 gewrichtsoperaties bij 79 patiënten met de ziekte van Von Willebrand. De resultaten van dit deel van het WAS onderzoek zullen op het aankomende ISTH congres worden gepresenteerd dat in juni in Toronto in Canada plaatsvindt.

Patiënten die in de WiN vragenlijst aangegeven hebben een

gewrichtsoperatie te hebben gehad gaven ook vaker aan gewrichtsbloedingen te hebben gehad. Daarnaast werd blijvende lichte tot ernstige belemmering van de functie van een of meerdere gewrichten vaker gemeld door patiënten met gewrichtsoperaties. Een kwart van de ingrepen werd verricht in verband met gewrichtsschade door eerdere bloedingen. Opvallend was dat bij een kwart van de patiënten bloedingen optraden tijdens of na de gewrichtsoperaties. Dit ondanks behandeling met DDAVP of Von Willebrandfactor om bloedingen te voorkomen bij ruim 80% van de ingrepen. Het is duidelijk dat meer studies nodig zijn om de beste behandeling van Von Willebrand ziekte te bepalen rondom gewrichtsoperaties en dat intensieve begeleiding door de hemofliearts daarbij erg belangrijk is.

Om beter in kaart te brengen wat de werkelijke gewrichtsschade

Patiënten die in de WiN vragenlijst aangegeven hebben een gewrichtsoperatie te hebben gehad gaven ook vaker aan gewrichtsbloedingen te hebben gehad.

is door bloedingen en wat de gevolgen zijn voor het dagelijks leven, loopt op dit moment vanuit de Van Creveldkliniek nog een onderzoek binnen de WAS. Daarbij worden Von Willebrandziekte patiënten met gewrichtsbloedingen en patiënten die ongeveer even erg Von Willebrandziekte hebben maar geen gewrichtsbloedingen, met elkaar vergeleken. Bij hen wordt een gewrichtsonderzoek door de fysiotherapeut verricht, gewrichtsfoto's gemaakt en ze vullen enkele vragenlijsten in. De resultaten van dit onderzoek worden medio volgend jaar verwacht. Op basis van die gegevens zal daarna ook nog een vergelijking worden gemaakt met gegevens van hemofilie patiënten die zijn verkregen uit eerder onderzoek binnen de Van Creveldkliniek. Uiteindelijk zal met het WAS project op die manier een beter beeld ontstaan van het voorkomen en de gevolgen van gewrichtsbloedingen bij Von Willebrand ziekte.

Update vanuit het Research Team – Getherapie

Momenteel wordt er in de Van Creveldkliniek gewerkt aan de voorbereidingen voor deelname aan een onderzoek naar de veiligheid van getherapie bij patiënten met hemofilie B. Zodra wij hierover meer informatie beschikbaar hebben, zullen patiënten die mogelijk in aanmerking komen voor deelname door ons worden ingelicht.

Update uit het Research Team: het PRO-RBDD-onderzoek

HET ONDERZOEKSTEAM VAN DE VAN CREVELDKLINIEK HOUDT ZICH AL SINDS DE OPRICHTING VAN DE KLINIEK BEZIG MET ONDERZOEK NAAR HEMOFILIE A EN B.

Echter, de laatste jaren wordt er ook onderzoek verricht naar andere zeldzame stollingsaandoeningen. Zo doet de Van Creveldkliniek momenteel mee met een internationaal onderzoek waarbij gegevens worden verzameld van patiënten die lijden aan te kort aan fibrinogeen (factor I) en factor XIII (de PRO-RBDD-studie ; Prospective data collection on patients with Rare Bleeding Disorders). Vanwege hun zeldzaamheid is over deze aandoeningen minder bekend dan over stollingsstoornissen zoals hemofilie en von Willebrandziekte. Het doel van het

PRO-RBDD-onderzoek is om gegevens te verzamelen over het vóórkomen van deze aandoeningen en de bloedingsfrequentie, in relatie tot het genotype (de mutatie die de ziekte veroorzaakt) en stollingsfactorconcentraties in het bloed. Het onderzoek is opgezet in Milaan en tientallen centra van over de hele wereld nemen eraan deel. Alleen op deze manier kunnen voldoende gegevens worden verzameld om een goed beeld van de aandoeningen te krijgen.

De Van Creveldkliniek heeft inmiddels de eerste patiënten benaderd voor eventuele deelname en de eerste patiënt is inmiddels geïncludeerd. We zullen u op de hoogte houden van de uiteindelijke bevindingen van deze Europese studie.

Vakantie tips

- Neem voldoende stolling mee
- Bestel extra stollingsfactor of Octostim op tijd
- Heb je voldoende cyklokapron in huis?
- Douanebrief nodig? Alleen als je vliegt!
- Reisgidsje tijdig aanvragen en bewaren voor volgende jaren
- Ga je in Europa op vakantie dan kun je op de volgende site hemofiliebehandelcentra vinden, met telefoonnummer en routebeschrijving: [HC locator.org](http://HClocator.org)
- Ga je buiten Europa op vakantie gebruik van WFH.org: find a treatment center (rechter kolom)
- Zet het nummer van de van Creveldkliniek in je mobiel
- Denk aan het SOS (videm) kaartje



Colofon

Redactie Evelien Mauser-Bunschoten **Redactie-adres** Prikpost, Van Creveldkliniek, UMC Utrecht Huispostnr. C.01.425, Heidelberglaan 100 3584 CX Utrecht Postbus 85500, 3508 GA Utrecht telefoon 088 75 584 49 www.vancreveldkliniek.nl **E-mail** VCK-secretariaat@umcutrecht.nl
Lay-out Multimedia, marketing en communicatie, UMC Utrecht