

Hemofiliebehandelcentrum Maastricht UMC+

Een stollingsstoornis: wat nu?

Bij u of uw kind is vastgesteld (gediagnosticeerd) dat u of uw kind een stollingsstoornis heeft. Een stollingsstoornis is een bloedziekte waarbij het bloed niet (goed) stolt. Mensen met een stollingsstoornis hebben daardoor een verhoogde bloedingsneiging, dat betekent dat ze meer kans hebben op een bloeding. Bijvoorbeeld blauwe plekken, neusbloedingen of hevige menstruatie. Maar denk ook aan bloedingen na het trekken van een kies of tand (tandextractie), een operatie of een bevalling.

Het hemofilie behandelcentrum (HBC) Maastricht UMC+ is er voor de begeleiding en behandeling van iedereen die een stollingsstoornis heeft.

Het hemofiliebehandelcentrum

Het hemofiliebehandelcentrum (HBC) van het Maastricht UMC+ vormt samen met het Radboudumc en Maxima Medisch Centrum het overkoepelende HBC-NEM (Hemofiliebehandelcentrum Nijmegen-Eindhoven-Maastricht).

Binnen ons HBC stellen wij hemofilie vast (diagnosticeren), behandelen en begeleiden we volwassenen en kinderen met hemofilie en aanverwante stollingsstoornissen.

In het hemofiliebehandelcentrum is de zorg voor kinderen en volwassenen samengevoegd (geïntegreerd).

Volwassenen worden behandeld door een internist-hematoloog (volwassen hemofiliebehandelaar), kinderen door een kinderarts-hematoloog (kinderhemofiliebehandelaar).

U en/of uw kind wordt tijdens deze behandeling begeleid door een hemofilie verpleegkundige.

Multidisciplinair team

Het vaste hemofiliebehandelteam bestaat uit de onderstaande personen:

- Prof. dr. E.A.M. Beckers, internist hematoloog / transfusiespecialist, volwassen hemofiliebehandelaar
- Drs. F.C.J.I. Heubel-Moenen, internist hematoloog, volwassen hemofiliebehandelaar
- Mevr. I. Merry, hemofilieverpleegkundige volwassenen, verpleegkundig specialist in opleiding
- Dr. B. Granzen, kinderarts / hematoloog, hemofiliebehandelaar kinderen
- Dr. P. Brons, internist / kinderhematoloog, hemofiliebehandelaar kinderen
- Dr. D.M.W.M. te Loo, kinderarts / hematoloog, hemofiliebehandelaar kinderen
- Dr. A. van der Veer, kinderarts / hematoloog in opleiding, hemofiliebehandelaar kinderen
- Mevr. S. Reynders, hemofilieverpleegkundige kinderen
- Prof. dr. Ir. Y.M.C. Henskens, klinisch chemicus, trombose, hemostase en transfusie
- Dhr. P. Verhezen, senior laboratorium analist
- Dhr. D. L.S. Hellenbrand, laboratorium analist
- Dhr. A. Essers, fysiotherapeut
- Mevr. Y. Crijns, kinderysiotherapeut

Neem direct contact op

Bij een bloeding

Is er sprake van een bloeding of een ander acuut probleem, dan kunt u direct bij ons terecht voor behandeling.

Als het mogelijk is, vragen we u telefonisch contact op te nemen met ons centrum of met de dienstdoende (kinder)hematoloog.

Is er een levensbedreigende situatie dan belt u eerst 112. Het is dan belangrijk u vertelt dat u of uw kind een stollingsstoornis heeft. Het ambulancepersoneel is verplicht u naar een HBC te brengen, ook als dit buiten de regiogrenzen is.

Als u op reis gaat

Houd bij het bestellen van uw stollingsproducten en aanverwante medicijnen rekening met vakanties en reizen die u gepland heeft. Vraag aan onze verpleegkundige een douaneverklaring om zonder problemen de medicatie de grens over te kunnen krijgen. Gaat u naar een land waar stollingsproducten niet (gemakkelijk) te verkrijgen zijn? Geef dit dan ook tijdig door aan de HBC verpleegkundige.

Bij een operatie of een ingreep bij de tandarts

Zodra u weet dat u of uw kind een operatie of ingreep moet ondergaan, geef dat dan aan ons door. De hemofiliebehandelaar moet toestemming geven en beslissen of u vóór en eventueel na de operatie stollingsfactoren moet krijgen. Om (na)bloedingen te voorkomen, raden we u dringend aan nooit een operatie of ingreep uit te laten voeren voordat er contact is geweest met de hemofiliebehandelaar. Dit geldt ook voor een ingreep bij de tandarts.

Bij zwangerschap of kinderwens

Bent u zwanger of heeft u een kinderwens? Dan is het belangrijk dat u contact met ons opneemt. Meestal zal de zwangerschap en bevalling onder begeleiding van een gynaecoloog, hematoloog en kinderhematoloog moeten plaatsvinden. Bij een kinderwens kunnen wij u voorlichting geven over erfelijkheid en u eventueel verwijzen naar de polikliniek Klinische Genetica.

“ Bezoek onze website regelmatig, dan blijft u van de laatste ontwikkelingen op de hoogte.

Contact

Spoed

We zijn voor spoedgevallen, zoals bloedingen of ongelukken, 24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar.

T: 043 387 65 43

Vraag naar de dienstdoende hematoloog of kinderarts.

HBC Volwassenen

Tijdens kantooruren

T: 043 387 65 43

Inge Merry (sein 1403), of dienstdoende hematoloog (sein 4794)

HBC Kinderen

Tijdens kantooruren

T: 043 387 65 43 Sofie Reynders (sein 6716) of dienstdoende kinderarts (sein 4471)

Vragen die niet direct beantwoord hoeven te worden, kunnen gesteld worden via de email

E: hbc@mumc.nl

Website

Meer informatie en het laatste nieuws vindt u op onze website:

- <https://hematologie.mumc.nl/patientenzorg/hemofiliebehandelcentrum>
- www.mumc.nl