

Wereld Hemofiliedag 2018

## **Patiëntenvereniging en specialisten ontkrachten mythe: “Hemofiliepatiënten moeten net wél bewegen”**

**Brussel, 17 april 2018 – Het is nog steeds een wijdverbreid misverstand dat patiënten met hemofilie, een zeldzame en erfelijke bloedstollingsstoornis, hun fysieke activiteit moeten beperken. Het succesvolle ‘HeMove’-project van de Belgische hemofilievereniging AHVH, dat de steun krijgt van farmaceutisch bedrijf Pfizer, toont net hoe belangrijk beweging is voor hemofiliepatiënten om de ziekte onder controle te houden. De Wereld Hemofiliedag, die vandaag plaatsvindt, vraagt aandacht voor de noden van personen met deze op dit moment nog ongeneeslijke ziekte. In ons land lijden ongeveer 1.000 mensen aan hemofilie. Jaarlijks krijgen vijf tot tien nieuwe mensen de diagnose.**

### **Bewegen als therapie bij hemofilie**

Vroeger betekende de diagnose van hemofilie zoveel als het opgeven van dagelijkse activiteiten om het risico op bloedingen te minimaliseren. De behandelingen zijn echter verbeterd en een hemofiliepatiënt kan met regelmatige inspuitingen van stollingsfactoren ondertussen een normaal en actief leven leiden. Anders dan nog vaak gedacht wordt, doet een fysieke activiteit het risico op bloedingen niet stijgen. Integendeel, het is net van essentieel belang om de ziekte onder controle te houden.

Dr. Sébastien Lobet, kinesitherapeut en onderzoeker bij de dienst Hematologie en de dienst Fysieke geneeskunde van de Universitaire Ziekenhuizen St-Luc in Brussel, raadt fysieke activiteit als therapie al langer aan voor zijn patiënten met hemofilie: “Zij moeten net bewegen. Het helpt hen om hun gewrichten te beschermen door de spieren en spierkracht te vergroten en het weefsel rond de gewrichten te versterken waardoor het risico op gewrichtsbloeding vermindert.”

Het gaat daarbij om ‘fysieke activiteit’ in de brede zin van het woord en niet enkel om ‘sporten’. “In essentie hebben we het over elke activiteit die je lichaam meer energie doet verbruiken”, verduidelijkt dr. Catherine Lambert, hematoloog en eveneens verbonden aan de Universitaire Ziekenhuizen St-Luc. “Kinderen en volwassenen met hemofilie zouden dagelijks moeten bewegen, routinematig. Er is een brede waaier aan sporten mogelijk voor hemofiliepatiënten. Denk bijvoorbeeld aan zwemmen, tafeltennis, wandelen, roeien, dansen, badminton, zeilen, golf, muurklimmen of fietsen. Contactsporten – zoals gevechtssporten – moeten wel vermeden worden omdat ze een aanzienlijk risico op bloedingen inhouden.”

### **‘HeMove’: Sports- & Lifecoach zet hemofiliepatiënten aan het bewegen**

Ondanks de onomstotelijk positieve effecten van beweging op hemofilie, blijft er vaak drempelvrees bestaan bij de patiënten en soms ook bij familie of vrienden. Het ‘HeMove’-project van de Belgische hemofilievereniging AHVH, dat de steun krijgt van farmaceutisch bedrijf Pfizer, bracht daarom voor de eerste keer tien hemofiliepatiënten samen met een Sports- & Lifecoach. Die stemde de fysieke activiteiten af op hun mogelijkheden en interesses en liet hen gedurende twaalf weken een resem sporten ontdekken, van golfen tot duiken en karten. “Het was een stap in het onbekende voor iedereen, maar het resultaat mag

er zijn”, zegt coach Raf Troch. “In overleg met de betrokken artsen hebben we geprobeerd om hun sportieve dromen, in de mate van het mogelijke, werkelijkheid te laten worden. Ze hebben zo elk ervaren dat ook zij kunnen sporten en dat ze zich die sociale bezigheid, die sport ook is, niet moeten ontzeggen.”

Het belang van dit soort projecten voor hemofiliepatiënten en hun omgeving onderschrijft ook dr. Philip Maes, pediatriesch hemato-oncoloog aan het Universitair Ziekenhuis Antwerpen: “Naast een goed behandelingstraject is beweging een essentieel onderdeel van de therapie voor mensen met hemofilie. Desondanks ontmoet ik nog te vaak patiënten – of hun familie – die denken dat bewegen en sporten niet voor hen weggelegd is. Een project als ‘HeMove’ helpt bovendien niet alleen de patiënten die rechtstreeks betrokken zijn, het kan ook anderen over de streep trekken om zich te informeren bij hun arts en zelf te gaan bewegen.”

Patrick De Smet, coördinator bij de Belgische Hemofilievereniging AHVH en zelf hemofiliepatiënt, onderstreept het belang van het ‘HeMove’-project: “In 2016 namen we een eerste bewegingsinitiatief met ‘Miles for Haemophilia’ waarbij hemofiliepatiënten hun families, vrienden en zorgverleners uitdaagden om een jaar lang het beste van zichzelf te geven in hun favoriete sport of andere fysieke activiteit. Wat ik toen zei, geldt nog steeds: beweging is ontzettend belangrijk en we gaan ons uiterste best doen om alle Belgische hemofiliepatiënten aan het bewegen te krijgen.”

Intussen is het eerste ‘HeMove’-traject van twaalf weken afgelopen. Dit jaar nog zal een tweede traject opgestart worden. In de tussentijd vinden hemofiliepatiënten elkaar in een Facebookgroep, opgestart door de Belgische hemofilievereniging, waar ze tips kunnen uitwisselen met lotgenoten en de deelnemers aan het ‘HeMove’-project hun ervaringen delen.

*Heeft u vragen over hemofilie of bewegen/sporten als hemofiliepatiënt? Raadpleeg uw arts. Meer informatie over de Belgische hemofilievereniging AHVH en HeMove vindt u op de website <http://ahvh.be/nl>. Wilt u als patiënt meer weten over de Facebookgroep voor hemofiliepatiënten en/of andere bloedingsstoornissen? Contacteer dan AHVH via e-mail ([info@ahvh.be](mailto:info@ahvh.be)).*

###

## **Over AHVH**

AHVH (Belgische Hemofilievereniging) is een vereniging van en voor hemofiliepatiënten. AHVH zet zich in om de levenskwaliteit te verbeteren van de patiënten met hemofilie, met de ziekte van von Willebrand en andere erfelijke en zeldzame aandoeningen van de bloedstolling. Meer informatie: [www.ahvh.be/nl](http://www.ahvh.be/nl).

## **Over Pfizer België**

Pfizer ontdekt, ontwikkelt, produceert en verdeelt geneesmiddelen en vaccins. Pfizer wil bijdragen tot een betere gezondheid en welzijn van iedereen, in elke fase van ons leven. Samen met de overheid en andere gezondheidspartners werkt Pfizer aan een kwaliteitsvolle en toegankelijke gezondheidszorg. De patiënt staat in dit verhaal centraal.



Omwille van de expertise van het personeel en het academisch onderzoek van hoog niveau, blijft Pfizer jaar na jaar investeren in België. Pfizer telt 2.600 werknemers in België, goed voor 3% van het totale personeelsbestand van Pfizer wereldwijd. Pfizer België omvat vier vestigingen: 1) Anderlecht, waar zich de Pfizer Clinical Research Unit bevindt. Dit is een volledig uitgerust fase 1-onderzoekscentrum en, op dat van New Haven na, het enige Pfizer-onderzoekscentrum in de wereld, 2) Elsene, het Belgische hoofdkwartier, 3) Puurs, de productie- en verpakkingssite van Pfizer, en 4) Zaventem, het internationaal Logistics Center van Pfizer.

Voor meer informatie: [www.pfizer.be](http://www.pfizer.be) of op Facebook (Pfizer België) en Twitter (Pfizer België)

### **Contact voor de pers**

Steven Kussé

Communications Manager Pfizer België

[steven.kusse@pfizer.com](mailto:steven.kusse@pfizer.com)

+32 487 55 85 26