

HEMOFILIE & SPORT?

ja!



Inhoud

Voorwoord	03
Inleiding	04
Het abc van de hemofilie	06
Wat is hemofilie?	06
Licht, matig of ernstig?	07
Belangrijkste complicaties?	08
Hemofilie & sport	10
Inleiding	10
Waarom sporten?	11
Is sporten goed voor jonge hemofiliepatiënten?	12
Zijn jonge hemofiliepatiënten minder bekwaam om te sporten?	13
Op welke leeftijd begin je eraan?	13
Welke fysieke kwaliteiten moet je ontwikkelen?	14
Hemofiliepatiënten: in een club, een federatie of wat met competitie?	16
Welke sporten zijn geschikt?	17
Informatietabel	18
Mogen hemofiliepatiënten risicosporten beoefenen?	20
‘Verborgen’ risicosporten?	20
Sporten, ja! Maar hoe vaak?	21
Voor en na de inspanning	22
Injecties, voor of na het sporten?	22
Hoe het lichaam voorbereiden op een sportactiviteit?	23
Klaar... voor de opwarming?	24
Klaar... om te stretchen?	26
Cooling down	28
Hoe beschermen je jezelf beter?	29
Hoe te reageren bij een bloeding?	30
Hoe herken en verzorg je een bloeding?	30
Wat te doen bij een bloeding?	30
Enkele tips	31
Mag je sporten na een bloeding?	32
De jaarlijkse controle van de gewrichten	32
Sporten en inhibitoren	33
Sport op school	33
Hoera! Wintersport en bosklassen!	34
Besluit	35
Lexicon	36

Voorwoord

De Hemofilievereniging en sport: een doelstelling, een ingesteldheid, een ervaring

De Hemofilievereniging organiseert sinds meer dan veertig jaar vakantiecampen in België voor kinderen met hemofilie. Natuurlijk heeft de doelstelling van deze kampen zich in de loop der jaren gewijzigd. In het begin, waar de behandeling van hemofilie bijna onbestaande was, wilde men eerder enkele dagen soulaas bieden aan de ouders. Vandaag vereisen de stages een actieve deelname en zijn ze opleidingsgericht.

Beetje bij beetje heeft de Vereniging een pedagogie ontwikkeld over hemofilie en het aanleren van de zelfbehandeling door het kind. Daarbij hield zij zich ook voor ogen dat kinderen door gepaste initiatie aangespoord kunnen worden om aan sport te doen. Want welbedachte, goed uitgeoefende en nauwkeurig opgevolgde sportactiviteiten worden ten zeerste aangeraden. Zij hebben hun positieve weerslag zowel op de fysieke als op de psychologische gezondheid.

De jaarlijkse stages die de Vereniging voor Hemofilie organiseert, hebben verschillende troeven zodat deze vorming in hemofilie en sportbeoefening kan slagen. Een medische ploeg met arts en verpleegkundigen, monitoren voor sport en lichamelijke opvoeding omkaderen deze jongeren in hun activiteiten. Dit stageconcept bevordert ook de ontmoeting tussen de jonge patiënten onderling, motiveert hen tot solidariteit, wederzijdse hulpverlening, begrip, zelfontplooiing en leidt naar de vriendschap.

Dus ... afspraak voor al de jongeren met hemofilie op de jaarlijkse educatieve sportstage.

Frédéric A. Houssiau
Voorzitter AHVH

Inleiding

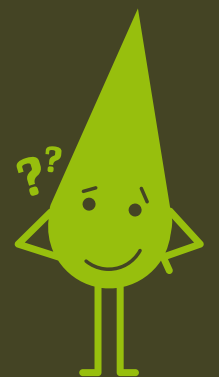
Hemofilie is een aandoening die nog niet erg bekend is bij het grote publiek. Het is een **bloedstollingsstoornis** waarvan de belangrijkste complicaties optreden in de **spieren** en de **gewrichten**. Daarom is het niet makkelijk om hemofilie precies af te bakenen.

Waarom dan sport aanraden voor jonge hemofiliepatiënten? Is het niet zo dat een **fysieke activiteit** de kans op een bloeding net verhoogt? Helemaal niet! Het zal je misschien verbazen, maar eigenlijk is het heel logisch. Een fysieke activiteit is niet alleen goed voor het lichaam in het algemeen, maar als je het goed aanpakt, zullen er minder **bloedingen optreden** in je spieren en gewrichten en maak je bovendien minder kans op gewrichtscomplicaties op middellange en lange termijn.

Vroeger moesten hemofiliepatiënten altijd heel voorzichtig zijn. Sporten was toen echt uitgesloten! Dankzij een aantal nieuwe, efficiënte behandelingen is dat allemaal veranderd. Je kan bloedingen voorkomen door regelmatige inspuiting van stollingsfactoren. De kans op bloedingen is kleiner, zodat ook hemofiliepatiënten nu fysieke activiteiten kunnen beoefenen die altijd als gevaarlijk werden beschouwd.

Maar wat verstaan we precies onder **sporten**? Voor de meeste mensen staat een fysieke activiteit gelijk aan sporten. Het is echter nog veel meer. Een fysieke activiteit is elke beweging die wordt geproduceerd door de spieren en die je lichaam meer energie doet verbruiken. Bij het sporten moet je een aantal regels volgen, trainen en soms zelfs aan wedstrijden meedoen ... Dat houdt voor sommigen een aantal beperkingen in. Kortom, een fysieke activiteit is alles wat je lichaam doet bewegen.

Deze brochure richt zich in de eerste plaats tot **jonge hemofiliepatiënten en hun familie**. De keuze van een sportactiviteit hangt af van het kind. Het belangrijkste is dat de jongere er plezier aan beleeft.



Het abc van hemofilie

Wat is hemofilie?

Het woord "hemofilie" slaat op een groep **erfelijke ziekten** die worden gekenmerkt door een **permanente verstoring van de bloedstolling**. Dit stollingsprobleem is te wijten aan het tekort of het ontbreken van een bepaald eiwit in het bloed: de "**stollingsfactor**". Als er een tekort is aan stollingsfactor VIII is, dan spreekt men van hemofilie A. Als er een tekort is aan stollingsfactor IX, dan heb je hemofilie B. Hemofilie B komt veel minder vaak voor dan hemofilie A.

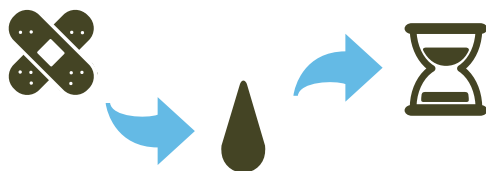
Het is een mythe om te denken dat hemofiliepatiënten bij het minste wondje overvloedig bloeden. Ze bloeden niet sneller dan normaal, maar **wel langer** omdat hun bloed niet genoeg stollingsfactoren bevat. Oppervlakkige wondjes zijn meestal onschuldig.

Inwendige bloedingen daarentegen zijn ernstiger, vooral in de gewrichten of de spieren. Ze richten vaak **onherstelbare schade aan**. De gevolgen van een bloeding in een vitaal orgaan, bijvoorbeeld de hersenen, zijn zeer ernstig en kunnen levensbedreigend zijn.



Wist je dit?

Ongeveer 1 persoon op 10.000 lijdt aan hemofilie A of B. In ons land zijn er dus bijna 1.000 hemofiliepatiënten. De ziekte komt vooral voor bij mannen, zonder onderscheid van ras of etnische herkomst.



Licht, matig of ernstig?

Er zijn **drie soorten hemofilie: lichte, matige en ernstige**. Alles hangt af van de hoeveelheid stollingsfactor VIII of IX in het bloed. Het bloedingsrisico hangt dus af van de mate van het tekort aan stollingsfactor in het bloed. De helft van de hemofiliepatiënten lijdt aan matige en lichte hemofilie.

LICHTE HEMOFILIE

De bloedingsaanvallen zijn **zeldzaam** en de ziekte kan soms toevallig worden ontdekt tijdens een bezoek aan de tandarts of een preoperatieve balans.

MATIGE HEMOFILIE

Bij matige hemofilie treden de bloedingen **later** op en zijn ze meestal te wijten aan een trauma.

De aanvallen zijn zeldzaam maar kunnen erg verraderlijk zijn en ernstige gevolgen hebben. Omdat patiënten met lichte en matige hemofilie niet zo vaak bloedingen krijgen, weten ze niet altijd wat ze moeten doen en hoe ze zich moeten verzorgen wanneer het toch gebeurt. Daarom moeten ze regelmatig hun specialist raadplegen en bij elke fysieke activiteit dezelfde voorzorgsmaatregelen nemen als patiënten met ernstige hemofilie.

ERNSTIGE HEMOFILIE

Bij patiënten met ernstige hemofilie kunnen kleine letsels lang bloeden in de spieren en de gewrichten. Men noemt deze bloedingen vaak **spontaan** omdat de oorzaak niet altijd duidelijk is. Bloedingen zijn echter nooit spontaan! Er bestaat altijd een rationele uitleg voor een bloeding. Daarom spreken wij liever van een "onverwachte bloeding".



Wist je dit?

De levenskwaliteit van hemofiliepatiënten is tegenwoordig sterk verbeterd dankzij nieuwe, efficiënte behandelingen die gebaseerd zijn op de injectie van de stollingsfactoren VIII en IX. Zij voorkomen en stoppen bloedingen en houden dus het gewrichtskapitaal in stand. Dankzij deze behandeling kunnen jonge hemofiliepatiënten een leven leiden zoals andere kinderen.

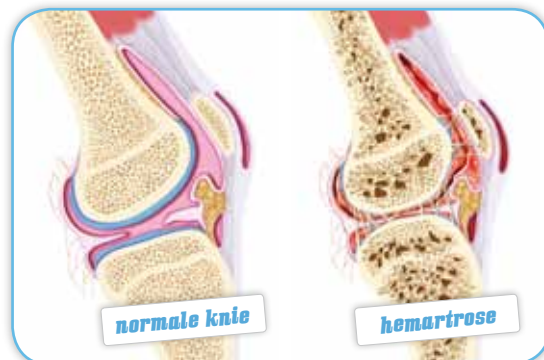
Belangrijkste complicaties?

Ondanks de behandelingen kunnen zich wegens verschillende redenen nog problemen voordoen (aanwezigheid van een inhibitor, trauma, beschikbaarheid van de behandeling,...). Daarom moet men goed begrijpen hoe het gewricht van de hemofiliepatiënt wordt aangetast, zodat men de bloedingen zo efficiënt mogelijk kan trachten te voorkomen. De aantasting van het gewricht noemen we "artropathie".

De dagelijkse bezigheden kunnen kleine bloedingen veroorzaken in de spieren en de gewrichten. Normaal gezien blijven deze letsels onopgemerkt en genezen ze vanzelf. Bij sommige hemofiliepatiënten kunnen deze wondjes echter lang bloeden. Op lange termijn kunnen deze herhaaldelijke bloedingen **gewrichtsschade** veroorzaken en **het bewegen beperken**.

WAT ZIJN DE OORZAKEN EN DE GEVOLGEN VAN DEZE BLOEDINGEN IN DE GEWRICHTEN?

Een **gewricht** is de plaats waar een of meerdere beenderen samenkomen om de beweging te kunnen uitvoeren. Men spreekt van een **gewrichtsbloeding of hemartrose** als het gewricht wordt gevuld met bloed. Je kan het vergelijken met een ballon die gevuld wordt met water. Het verschijnsel veroorzaakt een druk in het gewricht die een hevige pijn veroorzaakt.



Om de druk op natuurlijke wijze te verminderen, zal het kind zijn ledematen buigen. Als deze bloedingen niet behandeld worden, kunnen ze het gewricht beschadigen.

Bij herhaalde bloedingen wordt het synoviaal membraan (het vezelige omhulsel van het gewricht dat het kraakbeen smeert) groter en dikker (het hypertrofieert) om te trachten het gewricht te 'reinigen', de bloedresten te verwijderen. Het synoviaal membraan gaat ontsteken en scheidt **stoffen af** die het kraakbeen geleidelijk aan vernietigen. Bij dit mechanisme voegt zich nog het corrosieve effect van het bloed, dat op het gewricht inwerkt als een bijtende stof (denk aan azijn op kalk). Het kraakbeen echter speelt een belangrijke rol in de werking van het gewricht: het verdeelt de druk over de beenderoppervlakken en vangt de schokken op.

In een meer gevorderd stadium van de gewrichtsaantasting nestelen zich botuitwassen op het gewrichtsoppervlak. Zo ontstaan **botvervormingen** die de bewegingen beperken. Gelukkig komen deze complicaties steeds minder vaak voor dankzij de nieuwe behandelingen.

KNIEËN, ENKELS EN ELLEBOGEN: DE GROOTSTE SLACHTOFFERS?

In theorie kunnen bloedingen optreden in alle gewrichten. In de praktijk beperken ze zich echter meestal tot de enkels, de knieën en de ellebogen. Waarom precies deze drie gewrichten? Waarschijnlijk omdat ze de vorm hebben van een "katrol".

Vanwege eerdere bloedingen neemt het synoviaal membraan meer plaats in het gewricht, en verhoogd het de kans op een blokkage in de katrol van het gewricht tijdens snelle bewegingen.

De voeten en de enkels zijn heel belangrijk bij de dagelijkse en fysieke bezigheden. De voet speelt een fundamentele rol in het behoud van het evenwicht en wordt dus erg belast. Heel wat sporters krijgen overigens blessures aan de enkels en de voeten. Het is dus niet verwonderlijk dat de enkels van jonge hemofiliepatiënten goed opgevolgd moeten worden.

EN DE SPIEREN?

Er kan zich ook een **bloeding** voordoen in de spieren. In dat geval spreekt men van een **spontaan hematoom**. Net als bij gewrichtsbloedingen is 'spontaan' echter een verkeerde woordkeuze. Elk hematoom kan immers worden uitgelegd.

Ook een sportincident, een verrokken spier of een directe schok kan een hematoom veroorzaken. Spierbloedingen komen minder vaak voor dan gewrichtsbloedingen, maar ze kunnen eveneens ernstige **functionele beperkingen opleggen**. Je mag ze dus niet negeren!

Alle spieren kunnen bloeden maar de spieren van de lies (psoasspier), de voorarm (voorarmbuigers), de arm (biceps), het dijbeen (quadriiceps en zitbeen) en de kuit worden het vaakst getroffen. De ernst van de hematomen hangt af van de getroffen spier. Sommige grote spieren kunnen ernstig bloeden, andere lopen een risico dat de bloedvaten of de zenuwen worden samengedrukt.

We zullen het in deze brochure niet hebben over het belang van kinesitherapie sessies om de spier weer soepel te maken na een hematoom. We benadrukken enkel dat een spier na een bloeding gevoeliger is en dus bijzondere aandacht verdient bij de fysieke voorbereiding.

Wist je dit?

De plaats van de bloedingen varieert naargelang de leeftijd van de patiënt. Hemofiliepatiënten ouder dan 30 hebben vaker last van bloedingen in de knieën, terwijl enkelbloedingen vaker voorkomen bij adolescenten en jongvolwassenen.

Hemofilie en sport

Inleiding

Vroeger werden **fysieke activiteiten** sterk afgeraden voor hemofiliepatiënten. Vandaag de dag worden ze echter **sterk aanbevolen!** Dankzij de nieuwe profylactische behandelingen kunnen heel wat jonge hemofiliepatiënten opgroeien met perfect gezonde spieren en gewrichten.

Deze gedragsverandering wierp wel wat vragen op zoals: 'Wat kan ik doen om in conditie te blijven?' of 'Aan welke sportactiviteiten kan mijn kind deelnemen op school of in clubverband?'. Er bestaat altijd een **geschikte activiteit voor elke hemofiliepatiënt**, al zijn sommige sporten uiteraard wel gevaarlijker dan andere.

Let op!

Een kind is geen volwassene in het klein. Ze verschillen niet alleen qua lengte en verhoudingen, maar functioneren ook anders.

In deze brochure zullen we trachten sommige vooroordelen te ontcrachten, die er over de uitoefening van bepaalde fysieke activiteiten door kinderen bestaan.

We zullen bijvoorbeeld aantonen dat sommige sporten zoals fitness of hardlopen heel goed kunnen zijn voor het kind.

en in je vel

je voelt je goed
in je hoofd

omdat
het leuk is!

je maakt
vrienden

en het is goed
voor het lichaam!

je slaapt beter

Waarom sporten?

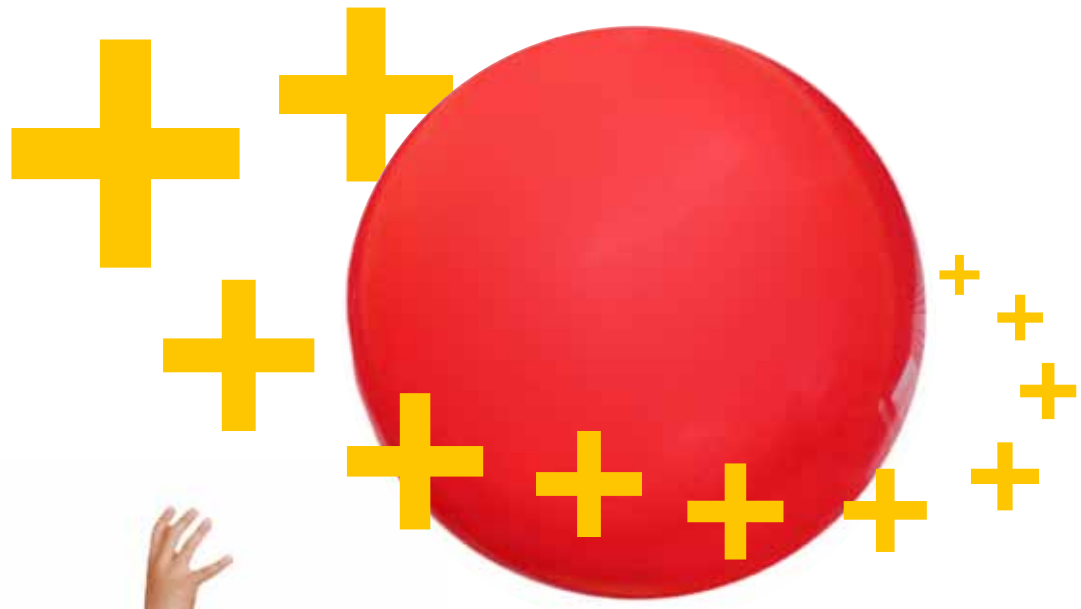
Een recente studie over sporten bij kinderen toont aan dat vooral **ouders** hun kinderen kunnen aanzetten tot sporten, lang voor vriendjes, broers en zussen of de turnleraar. Bij jonge hemofiliepatiënten is het daarom van belang dat de ouders en de therapeut **op dezelfde golflengte zitten**, zodat het kind de sport begrijpt, aanvaardt en aandurft.

Ook zin hebben om te sporten speelt een belangrijke rol om vol te houden. De belangrijkste redenen om ermee te stoppen? Geen zin meer hebben en de concurrentie van andere activiteiten op school of in de vrije tijd. Houd dus zeker rekening met de wensen van het kind, want 'moeten' is vaak synoniem voor 'mislukken'. Nog een reden waarom het kind ermee ophoudt: de concurrentie met het huiswerk. Dwingt ons onderwijssysteem ons dan om te kiezen tussen de ontwikkeling van het lichaam of de ontwikkeling van de geest? Nee, want het kan allebei!

Uit dezelfde studie blijkt dat de helft van de kinderen een fysieke activiteit beoefent om **zich te ontspannen**. Slechts 20% van hen haalt als reden aan dat **het goed is voor de gezondheid**. Bij hemofilie is het belangrijk dat het kind en de ouders goed begrijpen wat de voordelen van een fysieke activiteit zijn voor het behoud van gezonde gewrichten. Ook volwassenen moeten fysieke activiteiten uitoefenen. Het moet in zekere zin tot de levenshygiëneregel behoren. Maar wat zijn nu precies die positieve effecten op het organisme van onze kinderen?

- De fysieke activiteit heeft een gunstige invloed op de **ontwikkeling en de groei**. Ze versterkt immers de botstructuur door de calciumfixatie te bevorderen en geeft het kind meer kracht en spiertonus.
- De fysieke activiteit creëert **mechanische belastingen** op het kraakbeen, de spieren, de pezen en de ligamenten, die de verschillende structuren van het gewricht in stand houden.
- Sport verbetert **het uithoudingsvermogen en de fysieke conditie** door de ontwikkeling van de hart- en ademhalingsfuncties te bepalen.
- Het is ook een goede manier om **sociale contacten te onderhouden**.
- De fysieke activiteit **vermindert de stress en de angst**, bevordert de **slaap** en geeft een gevoel van **vreugde en genot**.

Sport draagt dus bij tot de ontwikkeling van het kind, zowel de lichamelijke ontwikkeling als de geestelijke en de intellectuele. Drukke kinderen leren zichzelf te beheersen, verlegen kinderen krijgen zelfvertrouwen, gesloten kinderen leren zelfstandig te zijn, bange kinderen leren beslissingen te nemen en vooral: door te sporten leren kinderen elkaar te helpen.



Is sporten goed voor jonge hemofiliepatiënten?

De **algemene positieve effecten** van een sport die zonder excessen wordt beoefend, zijn onmiskenbaar goed voor alle kinderen, ook als ze aan hemofilie lijden. Maar zijn deze effecten echt zo positief dat je er een bloeding voor kan riskeren? Deze verdedigende houding is volkomen verstaanbaar en soms zelfs terecht. Over sporten en hemofilie bestaan nog heel wat misvattingen. We weten steeds beter welke effecten regelmatig sporten heeft op de spieren en gewrichten, maar sommige misvattingen houden nu eenmaal hardnekkig stand.

Enkele specifieke voordelen van het sporten voor hemofiliepatiënten:

- ➔ **sterke en harmonieuze spieren** beschermen de gewrichten tegen belastingen en blessures en verminderen dus het aantal gewrichtsbloedingen;
- ➔ dankzij het sporten behouden de gewrichten een **goede mobiliteit**. De bewegingen bevorderen de smering van het kraakbeen en gaan stijfheid tegen;
- ➔ sport verbetert **het evenwicht, het coördinatievermogen en de reflexen**. Minder verzwikkingen bijvoorbeeld betekent ook minder bloedingen;
- ➔ sport bevordert de **fundamentele ontwikkeling van het lichaamsschema**, d.w.z. het beeld dat het kind van zijn lichaam heeft, zodat het zich beter kan situeren in de ruimte. Een betere kennis en een betere positionering van het lichaam kunnen heel wat gewrichtsproblemen voorkomen en leren het kind om beter zijn grenzen te respecteren;
- ➔ fysieke activiteit betekent lichaamsbeweging dus minder kans op overgewicht, de gezworen vijand van de gewrichten!

Zijn jonge hemofiliepatiënten minder bekwaam om te sporten?

Een Nederlandse studie onderzocht de gezondheidstoestand van de gewrichten en de bewegingsprestaties van jonge hemofiliepatiënten die werden behandeld met profylaxie, d.w.z. met regelmatige inspuitingen van stollingsfactoren. De studie wees uit dat als de gewrichten niet zijn aangetast, jonge hemofiliepatiënten op het vlak van bewegingsamplitude van het gewricht, spierkracht, prestaties en handigheid niet moesten onderdoen voor kinderen die niet aan de aandoening lijden. De meeste kinderen hadden het echter moeilijk met hun ziekte omdat ze vaak niet mochten sporten.

Een andere recente studie boog zich over het fysieke activiteitsniveau van kinderen met ernstige hemofilie. Als hun gewrichten niet zijn aangetast en ze worden behandeld met profylaxie, dan zijn hun fysieke conditie en hun uithoudingsvermogen vergelijkbaar met die van gezonde kinderen.

Op welke leeftijd begin je eraan?

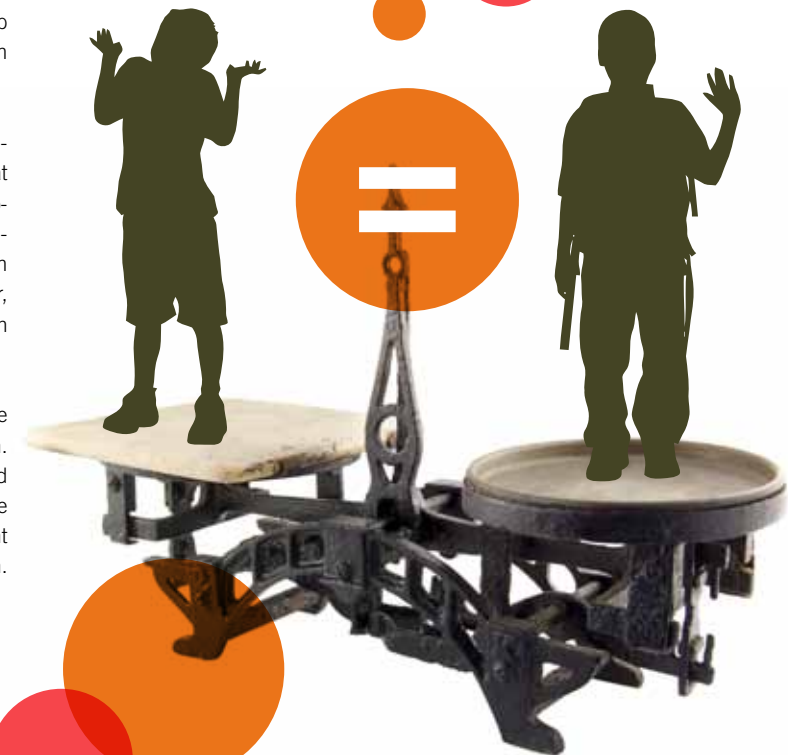
Zoals we later nog zullen aanhalen moet de fysieke activiteit aangepast zijn aan de graad van ernst van de hemofilie, maar ook aan het maturatiestadium van het lichaamsschema. Heel wat mensen denken dat het kind bijna volgroeid moet zijn voordat het mag trainen in een fitnesszaal of uithoudingssporten mag beoefenen. Ten onrechte! Jonge hemofiliepatiënten moeten uiteraard voorzichtig zijn, maar dankzij de fysieke activiteit ontwikkelen ze fysieke kwaliteiten die een positieve impact hebben op hun ontwikkeling. Vanaf 5 of 6 jaar hebben ze er alle baat bij om te bewegen.

Vóór de leeftijd van **5 of 6 jaar** is het niet zinvol al een echte sport te beoefenen, omdat de beweeglijkheid, coördinatie- en synchronisatievermogens van kinderen nog niet voltooid zijn. Je kan ze wel al vertrouwd maken met een sport, ze laten wennen aan water, hen leren hun lichaam te beheersen of leren om met andere kinderen om te gaan.

Vanaf 6 of 7 jaar heeft het kind voldoende fysieke capaciteiten om echt te sporten. Vooral **tussen 8 en 13 jaar** kan het kind echter het meest leren: de soepelheid, de behendigheid en de zin voor evenwicht kunnen dan alleen maar verbeterd worden.

Wist je dit?

Als het kind nog te jong is om echt te sporten of als het problemen heeft tijdens de turnles op school, zijn psychomotorische lessen een uitstekend alternatief. Zo worden jonge hemofiliepatiënten gestimuleerd op een manier die is aangepast aan hun leeftijd.



Welke fysieke kwaliteiten moet je ontwikkelen?

Tijdens het aanleren van om het even welke fysieke activiteit verwerft de jonge hemofiliepatiënt een aantal fysieke kwaliteiten zoals uithoudingsvermogen, kracht, soepelheid, coördinatievermogen en evenwicht.

Uithoudingsvermogen

Uithoudingsvermogen is heel belangrijk om in conditie te blijven. Het zorgt er ook voor dat het lichaam snel recupereert. Uithoudingssporten zijn perfect geschikt voor kinderen en adolescenten. Ze kunnen er al heel snel aan beginnen. Joggen, zwemmen, roeien, fietsen, ... aan mogelijkheden geen gebrek. Tijdens de inspanning moet de ademhaling makkelijk verlopen: het kind moet nog kunnen praten en mag niet buiten adem geraken. Het trainen van het uithoudingsvermogen moet gevarieerd en leuk blijven, geleidelijk aan en geïndividualiseerd. Het moet voor een kind een prioriteit worden, maar mag niet worden overdreven.

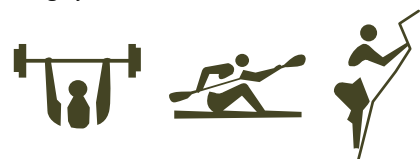
Kracht

Terwijl blessures vroeger werden toegeschreven aan spiertraining, worden jonge hemofiliepatiënten nu net aangemoedigd om hun spieren te trainen om blessures te voorkomen. Spierkracht verbetert immers **het werk- en weerstandsvermogen** van de spieren, beenderen, pezen en ligamenten en vermindert dus de kans op blessures. Uiteraard moet het programma aangepast zijn aan het kind!

De ontwikkeling van de spierkracht is dus een **onmisbare kwaliteit** voor de jonge hemofiliepatiënt. Teveel werken aan de spierkracht kan echter gevaarlijk zijn vanwege de overmatige belasting van de spieren en gewrichten. Het heeft **geen enkele zin** om de spierkracht te ontwikkelen vóór de leeftijd van 10 jaar.

Tussen 10 en 14 jaar wordt een **globale spierversterking** aanbevolen met een zeer geleidelijke gewichtstoename, zonder de ruggengraat te belasten, met lichte en gevarieerde spieroefeningen. Vanaf 15 jaar kan de spiertraining geleidelijk aan worden opgevoerd.

Spiertraining, fitness of power training zijn niet de enige sporten om de spierkracht efficiënt te trainen. Ook klimmen of roeien behoren tot de mogelijkheden.



Soepelheid

Soepelheid is een **fysieke kwaliteit** die volgens de meeste sporters en gezondheidsspecialisten **belangrijk is om blessures te voorkomen**. Toch wordt soepelheid nog te vaak over het hoofd gezien.

De soepelheid wordt ontwikkeld tot de leeftijd van 12 jaar en neemt vervolgens af. Vanaf 10 jaar kan het kind zijn soepelheid trainen, zolang de wervelkolom en het bekken niet te zwaar worden belast. Sommige non-contact gevechtssporten, zoals tai chi en stretchingprogramma's, zijn goede manieren om meer soepelheid te verwerven.



Coördinatievermogen en evenwicht

Hier wordt de **proprioceptie** getraind, het vermogen van het lichaam om de positieveranderingen van de gewrichten te herkennen en daar snel en gepast op te reageren. Deze reflexen kunnen heel wat incidenten in het dagelijkse leven, zoals verzwikkingen, vermijden. Een essentiële kwaliteit voor jonge hemofiliepatiënten waarmee ze het blessurerisico kunnen verminderen.



Let op!

Het spiertrainings- of algemeen voorbereidingsprogramma moet ook **oefeningen omvatten voor de versterking van de buik- en de rugspieren**. Beide spiergroepen vormen het relaispunt tussen het boven- en het onderlichaam. Een mooi voorbeeld van dergelijke oefeningen zijn push-ups.

bravo!
hoera! hiep hiep hiep

hiep hiep
hiep hiep



Hemofiliepatiënten: in een club, een federatie of wat met competitie?

Bij de classificatie van sporten die geschikt zijn voor hemofiliepatiënten wordt meestal enkel rekening gehouden met het risiconiveau. Aan de praktische realiteit wordt veelal voorbijgegaan. Er wordt ook geen onderscheid gemaakt tussen fysieke activiteiten voor volwassenen of kinderen. Kortom, deze **classificaties** zijn vaak te **simplicistisch** en kunnen ertoe leiden dat aan hemofiliepatiënten onterecht bepaalde sporten worden ontzegd.

In de meeste sportactiviteiten moet men een onderscheid maken tussen een **recreatieve beoefening** (op de speelplaats voetballen met vriendjes) en **beoefening in club- of competitieverband** (2 tot 3 keer trainen per week + match in het weekend). De belasting van de spieren en de gewrichten is heel verschillend!

Tijdens wedstrijden bereiken sporters vaak een limiet. Wedstrijden zetten ertoe aan om zichzelf te overtreffen, wat in sommige gevallen een bijkomende risicofactor is voor de jonge hemofiliepatiënt.

We mogen ook niet te streng zijn in de classificatie. Sommige 'risicoactiviteiten' vergen soms **efficiënte trainingsmethodes** die niet gevaarlijk zijn als ze worden uitgevoerd onder toezicht van een bekwame monitor. Sommige gevechtssporten bijvoorbeeld kunnen, als ze buiten competitieverband en zonder contact worden beoefend, de soepelheid en de spierkracht verbeteren terwijl ze in competitieverband uiteraard volkomen af te raden zijn.

We moeten de sporten dus één voor één bekijken, rekening houden met het beoogde effect, de manier van beoefening, het ritme, de duur en de intensiteit van de trainingen, de belasting van de gewrichten, de leeftijd en vooral de gezondheidstoestand van de gewrichten van het kind.

Welke sporten zijn geschikt?



De interesse van het kind voor een sporttak hangt van heel wat factoren af... Identificatie met een beroepssporter, iemand uit zijn omgeving of vriendje, eigen ervaringen, ... Daarom hebben we ook geen lijst opgesteld van toegelaten en verboden sporten. De fysieke activiteiten worden gerangschikt volgens de **intensiteit van hun beoefening**.

De hierna volgende tabel geeft een lijst van sporten en fysieke activiteiten weer, waarvoor de bloedingsrisico's globaal werden bepaald naargelang ze recreatief worden beoefend, in clubverband of in competitieverband. De tabel geldt echter **louter als aanwijzing**. De keuze voor een fysieke activiteit moet altijd in overleg met het zorgteam worden gemaakt.

SPORT	RECREATIEF	CLUB	COMPETITIE	AANBEVOLEN BESCHERMINGEN
NON-CONTACT SPORTEN (KATAS, CAPOEIRA, TAI CHI,...)	😊	😊	😬	VERPLICHTE BESCHERMING AFHANKELIJK VAN DE BEOEFENDE SPORT
FULL OF SEMI-CONTACT SPORTEN (KARATE, BOKSEN, WORSTELLEN, ...)	😞	😞	😞	VERPLICHTE BESCHERMING AFHANKELIJK VAN DE BEOEFENDE SPORT
ATLETIEK: HARDLOPEN, JOGGEN	😊	😊	😬	LOOPSCHOENEN DIE REGELMATIG WORDEN VERVANGEN, GEEN PLATTE ZOLEN
ATLETIEK: DISCUSWERPEN, SPEERWERPEN, HAMERSLINGEREN, ...	😬	😬	😬	OUTDOORSCHOENEN
ATLETIEK: SPRINGEN EN SPRINTEN	😬	😬	😬	LOOPSCHOENEN
ROEIEN, KAJAKKEN, KANOËN	😊	😊	😬	REDDINGSVEST
BADMINTON	😊	😬	😬	INDOORSCHOENEN
BASEBALL	😊	😬	😞	HELM VOOR DE PITCHER
BASKETBAL	😊	😬	😬	SPORTSCHOENEN DIE DE BUITENENKEL BEDEKKEN
BEACHVOLLEYBAL	😊	😊	😬	
BMX	😬	😞	😞	HELM, ELLEBOOGBESCHERMERS, POLS- SCHERMERS, KNIEBESCHERMERS
BOWLING	😊	😊	😊	
ORIËNTATIELOPEN	😊	😊	😬	LOOPSCHOENEN DIE REGELMATIG WORDEN VERVANGEN
PAARDRIJDEN	😊	😬	😬	HELM
BERGBEKLIMMEN	😬	😬	😞	GOEDE WANDELSCHOENEN, HELM
INDOOR KLIMMEN	😊	😊	😬	KLIMSCHOENEN
SCHERMEN	😬	😬	😬	HELM, HANDSCHOENEN
FITNESS, SPIERTRAINING	😊	😊	😞	BEGELEIDING DOOR EEN ERVAREN TRAINER
VOETBAL	😊	😬	😞	BEENBESCHERMERS
GOLF	😊	😊	😬	GOLFSCHOENEN
GEWICHTHEFFEN	😞	😞	😞	
HANDBAL	😬	😬	😞	INDOORSCHOENEN
HOCKEY OP GRAS	😬	😬	😞	BEENBESCHERMERS
JUDO	😞	😬	😞	ENKEL IN CLUBVERBAND
KARTING	😬	😞	😞	HELM, HOGE SCHOENEN
WANDELEN, TREKKING	😊	😊	😬	GOEDE WANDELSCHOENEN
MOTOCROSS	😞	😞	😞	HELM, LAARZEN, BESCHERMINGEN
ZWEMMEN	😊	😊	😬	

SPORT	RECREATIEF	CLUB	COMPETITIE	AANBEVOLEN BESCHERMINGEN
PARACHUTESPRINGEN, PARAPENTE, ZWEEFVLIEGEN	😬	😬	😞	HELM
ROLSCHAATSEN, ROLLER-BLADE, IJSSCHAATSEN, SKATE-BOARDEN	😬	😞	😞	HELM, ELLEBOOGBESCHERMERS, POLSBESCHERMERS, KNIEBESCHERMERS
SURFEN	😊	😬	😞	REDDINGSVEST, HELM
DIEPZEEDUIKEN	😞	😊	😞	NOOIT ALLEEN BEOEFENEN
DUIKEN	😬	😞	😞	
RUGBY, AMERIKAANS VOETBAL	😞	😞	😞	
ALPINESKIËN	😬	😬	😞	HELM, SKI'S EN SKISTOKKEN VAN DE JUISTE LENGTE
LANGLAUFEN	😊	😬	😬	SKI'S EN SKISTOKKEN VAN DE JUISTE LENGTE
WATERSKIËN	😬	😞	😞	REDDINGSVEST
SNOWBOARDEN	😬	😬	😞	HELM, ELLEBOOGBESCHERMERS, POLSBESCHERMERS, KNIEBESCHERMERS
SQUASH	😬	😬	😬	INDOORSCHOENEN
SURF, BODYBOARD	😬	😞	😞	NOOIT ALLEEN BEOEFENEN
TENNIS	😊	😬	😬	TENNISSCHOENEN
TAFELTENNIS	😊	😊	😬	INDOORSCHOENEN
BOOGSCHIETEN	😊	😊	😊	ARMBESCHERMERS
TRAMPOLINESPRINGEN	😞	😬	😞	ENKEL IN CLUBVERBAND
ULTIMATE (FREESBEE)	😊	😬	😞	
WIELRENNEN	😊	😬	😞	HELM
ZEILEN	😊	😬	😞	REDDINGSVEST, HELM, NOOIT ALLEEN BEOEFENEN
VOLLEYBAL	😊	😬	😬	KNIEBESCHERMERS, INDOORSCHOENEN
BMX / MOUNTAINBIKEN	😊	😬	😞	HELM, ELLEBOOGBESCHERMERS
WATERPOLO	😬	😬	😞	MUTS MET OORBESCHERMERS



- 😊 **Activiteit die in het algemeen weinig bloedingsrisico's inhoudt.**
Activiteit aangeraden voor hemofiliepatiënten.
- 😊 **Laag bloedingsrisico voor patiënten met lichte of matige hemofilie of met ernstige hemofilie onder profylactische behandeling.**
- 😬 **Laag bloedingsrisico voor patiënten met lichte of matige hemofilie of met ernstige hemofilie onder profylactische behandeling.**
In overleg met het zorgteam kan deze activiteit echter worden beoefend door patiënten met lichte of matige hemofilie, of met ernstige hemofilie onder profylaxie voor zover de toestand van de gewrichten wordt gecontroleerd.
- 😞 **Fysieke activiteit met een hoog bloedingsrisico.**
Sterk af te raden voor alle hemofiliepatiënten, ook als ze behandeld worden met een stollingsfactor.

Mogen hemofiliepatiënten 'risicosporten' beoefenen?

Iedereen heeft zijn grenzen! Niet alleen hemofiliepatiënten mogen sommige sporten niet beoefenen. Ook kinderen zonder hemofilie kunnen soms om medische of andere redenen niet deelnemen aan bepaalde fysieke activiteiten. Het komt er gewoon op aan je grenzen te aanvaarden!

De tabel op de pagina's 18 en 19 houdt uiteraard niet met alle parameters rekening. Andere factoren kunnen **het risico op bloedingen en blessures verhogen**. Bmx-rijden of ski afdelingen zijn voor 'waaghalzen' altijd risicosporten. Het risico dat ze vallen is immers veel groter dan bij voorzichtige hemofiliepatiënten die weten welke complicaties een val kan veroorzaken. **De definitie van 'risicosport' verschilt** dus van geval tot geval en hangt af van individuele parameters.

'Verborgen' risicosporten?

Gevechtssporten houden ongetwijfeld risico's in voor de jonge hemofiliepatiënt. Ook andere, **meer subtiele veiligheidsnoties** spelen echter mee. Dat mag je nooit vergeten!

➔ **Notie van contact met de andere spelers:** in heel wat teamsporten verhoogt het risico op ongevallen vanwege de botsingen en contacten tussen spelers. Rugby in competitieverband is voor een hemofiliepatiënt formeel verboden. In de meeste gevallen kunnen deze contacten beperkt blijven als het kind zich bewust is van de mogelijke risico's. Niet alles is echter controleerbaar, zeker niet in competitieverband.

➔ **Notie van contact met het spelelement:** het gevaar schuilt in het potentiële contact met de spelelementen. Denk bijvoorbeeld aan hockey: de contacten zijn beperkt, maar een slag met een stick kan voor een jonge hemofiliepatiënt ernstige gevolgen hebben. Met een goede begeleiding kan het risico van incidenten zoveel mogelijk worden beperkt, maar er zullen altijd risico's zijn!

Wist je dit?

Heel wat 'risicosporten' kunnen moeiteloos worden aangepast aan jonge hemofiliepatiënten, bijvoorbeeld baseball. In competitieverband is het uiteraard een risicosport omdat de spelers naar de bases duiken. Met een eenvoudige aanpassing van de regels, door bijvoorbeeld de glijbewegingen te schrappen, wordt het een volkomen veilige en leuke fysieke activiteit. Niet voor niets wordt deze sport beoefend op het jaarlijkse sportkamp van de Belgische hemofilievereniging (AHVH). De eerste indruk bedriegt soms, beter is een alternatief te vinden!

**SPORT 100%
PUUR PLEZIER!**

Sporten, ja maar hoe vaak?

De fysieke activiteit is pas nuttig en heilzaam voor het lichaam als ze regelmatig wordt beoefend en een bron van plezier wordt. Hoe kan je gezonder bewegen? Georganiseerde sporten kunnen helpen maar ze zijn niet de enige oplossing. Ook geïmproviseerde sporten en niet-gestructureerde fysieke activiteiten hebben bewezen dat ze de fysieke conditie kunnen verbeteren. Ze leggen het accent vooral op het plezier en stimuleren dus een regelmatigere beoefening.

Het belangrijkste is bewegen: te voet of met de fiets naar school, buiten spelen... Variatie en plezier zijn onmiskenbaar de sleutels van het succes. De meeste specialisten zijn het er over eens dat, wat het eigenlijke sporten betreft, een fysieke activiteit van een tot tweemaal per week een goede basis vormt, waarbij driemaal het ideale is. Daarentegen bewijs je je lichaam geen dienst door slechts één keer per week intensief te sporten. Dé boodschap voor hemofiliepatiënten? Doe het rustig aan!

Het is ook belangrijk dat de sessies gespreid worden zodat het lichaam kan recupereren. Verder in deze brochure zullen we aantonen dat je het sporten kunt laten samenvallen met de injecties van stollingsfactoren.

Let op!

Sommige activiteiten of sommige extreme sporten houden voor hemofiliepatiënten niet meer risico's in dan voor gezonde mensen. Parapente, parachutespringen, diepzeeduiken, ... Deze sporten worden meestal beoefend onder toezicht van ervaren monitoren. Jongeren zijn perfect in staat om deze sporten te beoefenen, maar we zullen ze niet aanmoedigen aangezien ze altijd een risico op blessures inhouden.

Voor en na de inspanning

Hoe voorzichtig de jonge hemofiliepatiënt ook is, bloedingen zijn nooit uitgesloten. Je kan wel proberen om ernstige bloedingen te voorkomen en te beletten dat eenzelfde gewricht meermaals getroffen wordt.

Ook sporten is niet zonder risico. Hemofiliepatiënten kunnen heel wat sporten beoefenen, zolang ze maar correct begeleid en gecontroleerd worden en de sport goed beheersen. Anders gezegd: sporten heeft veel meer voordelen dan nadelen, ... Je kan de **risico's tot een minimum beperken** door enkele aanbevelingen te volgen die meestal gewoon logisch zijn.

Injecties, voor of na het sporten?

In België krijgen de meeste kinderen met ernstige hemofilie een **profylactische behandeling**. Deze bestaat uit een preventieve injectie (meestal 2 tot 3 keer per week) waarbij men de ontbrekende stollingsfactor toedient. Deze behandeling kan de hemofilie niet genezen, maar stopt de bloedingen of voorkomt ze. De intraveneuze behandeling wordt meestal thuis toegediend door het kind zelf of door de ouders.

De concentratie van het geneesmiddel in het bloed en dus de efficiëntie wanneer een bloeding optreedt, neemt zeer snel af (met ongeveer de helft om de 10 uur). Om zijn preventieve rol correct te vervullen, moet de **injectie** dus idealiter toegediend worden **VOOR de fysieke activiteit**. In de praktijk betekent dit dat als het kind in de loop van de dag of in de late namiddag gaat sporten, het de stollingsfactor 's morgens kan inspuiten om de hele dag optimaal beschermd te zijn. De injecties moeten meestal om de twee of drie dagen worden gegeven. Je doet er dus goed aan om de preventieve injectie te laten samenvallen met de dagen waarop een intensere fysieke activiteit wordt beoefend (training of match). De injectie wordt bij voorkeur niet vlak voor het slapengaan toegediend aangezien het kind dan de komende 10 uur het voordeel van de optimale dekking verliest.

Let op!

Zelfs bij profylactische behandeling blijft de hoeveelheid stollingsfactor in het bloed lager dan normaal. Bij een ernstig incident moet vaak een extra injectie van stollingsfactoren worden toegediend.

1

2

3

Hoe je lichaam voorbereiden op een sportactiviteit?

Als de fysieke activiteit wordt beoefend met **koude spieren en zonder enige voorbereiding**, kan dit leiden tot tal van sportblessures maar ook acute bloedingen die typisch zijn voor jonge hemofiliepatiënten. Welke sport het kind ook beoefent, het lichaam moet zowel voor als na de inspanning goed verzorgd worden, zodat de spieren niet te plots moeten overschakelen van rust naar training. **De opwarming en de cooling down** zijn heel belangrijk. Hoe lang ze moeten duren hangt af van en staat in verhouding met de fysieke activiteit.

De opwarming

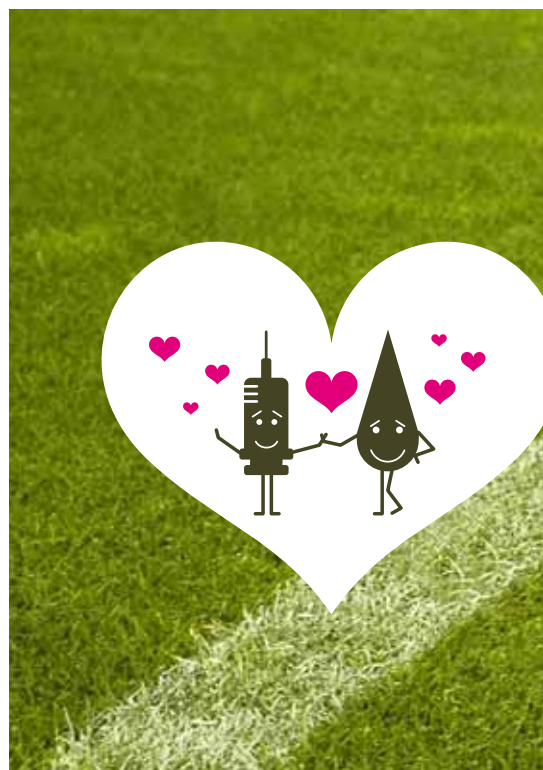
- bereidt het lichaam voor op een geleidelijke inspanning
- verhoogt de lichaamstemperatuur
- bevordert de bloedcirculatie van het hart naar de spieren
- verhoogt de elasticiteit van de spieren, pezen en ligamenten die nodig is voor de inspanning
- kan heel wat spierverrekkingen en verzwikkingen vermijden.

Men maakt een onderscheid tussen de **cardiovasculaire en longopwarming** en de **opwarming van de gewrichten en pezen**. Een goede opwarming omvat **drie verschillende soorten oefeningen** die elkaar aanvullen:

➔ **Rustig lopen**, met gevarieerde verplaatsingen om de grote spiergroepen op te warmen. Bij koud, winderig of regenachtig weer moet het kind warme kleding dragen zodat de spieren voldoende opgewarmd kunnen worden. Rehydratatie en opwarming in de schaduw zijn de gouden regels bij warm weer.

➔ **Stretching en versoepeling** van de belangrijkste spiergroepen. Hiermee komen de spieren in een conditie die geschikt is voor de inspanning. De stretchoefeningen mogen pas worden uitgevoerd na de spieropwarming en zijn geen alternatieven voor de eigenlijke opwarming. De belangrijkste stretchoefeningen worden uitvoeriger beschreven in het deel over de cooling down. Tijdens de opwarming moeten deze oefeningen zachtjes worden uitgevoerd aangezien de spieren nog niet opgewarmd zijn. Te brusk stretchen kan dan leiden tot blessures.

➔ **De specifieke opwarming voor de sport**, met oefeningen die technisch gezien sterk aanleunen bij de inspanning die moet worden geleverd. Vóór het tennissen of badmintonnen is het bijvoorbeeld belangrijk dat de polsen en enkels worden opgewarmd.



Klaar ... voor de opwarming?



01

De nek

Beweeg je nek van links naar rechts en van voor naar achter. Doe dit langzaam en maak de bewegingen geleidelijk aan groter.



02

De nek

Maak grote cirkels in de ene richting en vervolgens in de andere.



03

Schouders

Grijp een stang of leg je handpalmen tegen een muur, hou je armen gestrekt en buig geleidelijk aan naar beneden.



04

Schouders

Strek je armen geleidelijk tot boven je schouders en richt ze tegelijk een beetje naar achter.



05

Triceps

Breng je arm tot boven je schouder, neem met je andere arm de elleboog en trek hem zachtjes naar beneden.



06

Voorarmen & biceps

Ga met gestrekte armen op handen en knieën zitten. De duimen moeten geleidelijk aan naar buiten en de vingers geleidelijk aan in de richting van de knieën worden gericht. De handpalmen moeten plat op de grond blijven. Buig je lichaam naar achter.



07

Polsen

Strengel je vingers ineen en maak grote draaibewegingen met je polsen, eerst in de ene richting en vervolgens in de andere.



08

Rug & onderrug

Leg je handen in je zij en maak met je bekken grote draaibewegingen, zoals bij het hoepelen.



09

Onderrug

Ga op je rug liggen met je knieën in een hoek van 90° en hou je voeten op de grond. Breng je beide armen in een hoek van 90°. Draai je beide knieën tegelijk eerst naar links en vervolgens naar rechts.



10

De knieën

Maak met je beide knieën tegelijk kleine buig- en strekbewegingen en hou intussen je rug recht.



11

De enkels

Maak draaibewegingen met je enkels, hou de tippen van je tenen op de grond. Doe dit eerst in de ene richting en vervolgens in de andere.

Klaar ... om te stretchen?

01



Borstspieren

Leun met je voorarm tegen een muur, met je elleboog in een hoek van 90°. Buig je lichaam geleidelijk aan naar voor, hou intussen je arm tegen de muur.

02



Schouders

Trek de elleboog naar de tegenoverliggende schouder en leg er je arm als een sjaal omheen.

03



Voorarmen & biceps

Ga met gestrekte ellebogen op handen en knieën zitten. De duimen moeten geleidelijk aan naar buiten en de vingers geleidelijk aan in de richting van de knieën worden gericht. De handpalmen moeten plat op de grond blijven. Buig je lichaam naar achter.

04



Onderrug

Trek je beide benen op je borst en grijp je knieën. Zorg ervoor dat je onderrug op de grond blijft.

05



Zitbeen

Buig geleidelijk naar voor en probeer je voet aan te raken. Doe dit met een zo recht mogelijke rug.

06



Zitbeen

Til je hiel hoog, met de tippen van je tenen naar je toe gericht. Buig je lichaam naar voor en hou je rug recht. Je voet op de grond moet evenwijdig liggen met je opgetilde been. Steun eventueel op één hand om je evenwicht te bewaren.

07



Quadriceps

Steun op één hand en buig met je andere hand geleidelijk aan je knie.

08



Billen

Buig je knie in een hoek van 90° en leg je voet tegen de buitenkant van je andere knie. Draai je romp in de andere richting en steun hierbij op één arm.

09



Adductoren

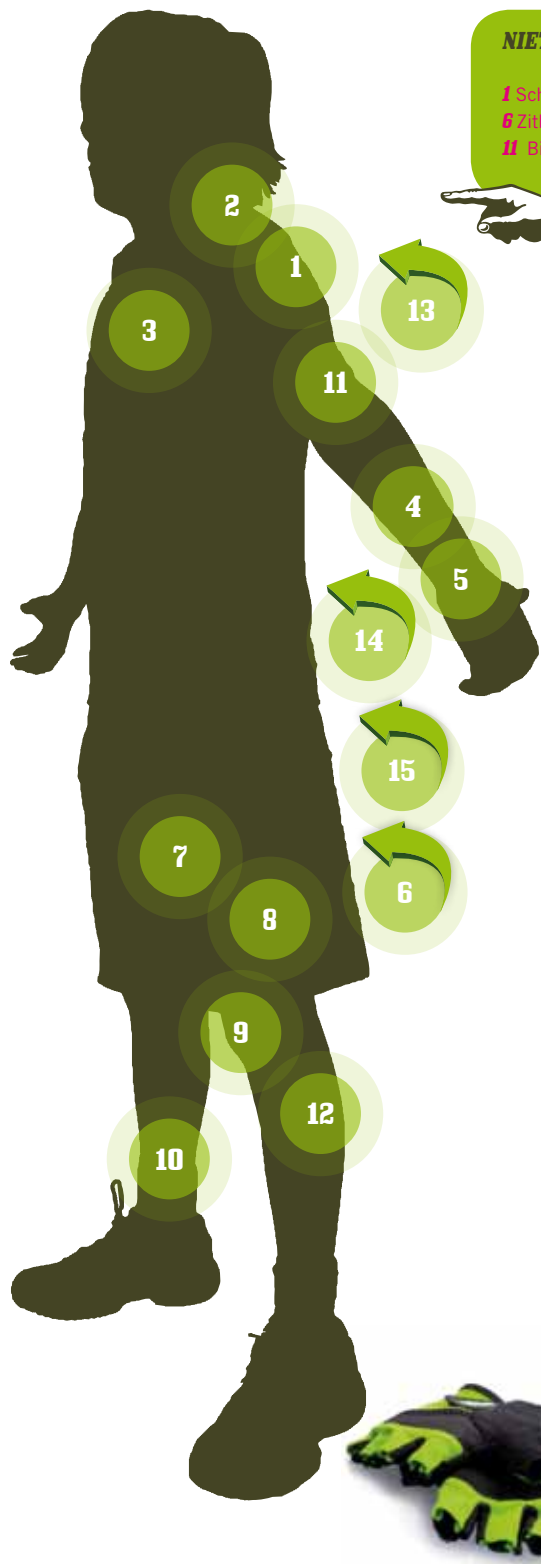
Zet je voeten plat naast elkaar, laat geleidelijk aan je beide knieën zakken en houd je rug recht. Steun lichtjes tegen de binnenkant van de knieën om de uitrekking te accentueren.

10



Kuiten

Strek je been naar achter, met je hiel op de grond. Buig naar voor en houd je hiel in contact met de grond.



NIET VERGETEN: de 10 spieren die je zeker moet stretchen

1 Schouder 2 De nek 3 Borstspieren 4 Voorarm 5 Polsen
6 Zitbeen 7 Adductoren 8 Quadriceps 9 Knieën 10 Enkels
11 Biceps 12 Kuiten 13 Triceps 14 Onderrug 15 Billen
↺ = achterkant

Cooling down

Deze fase zorgt ervoor dat het organisme dat tijdens de sessie fysieke inspanningen heeft geleverd **sneller recupereert** en dat **het lichaam wordt voorbereid op de volgende sessie**. Het organisme keert terug naar zijn oorspronkelijke toestand, de spiertonus neemt zachtjes af en de lichaams-temperatuur daalt.

De stretchoefeningen lijken eenvoudig, maar zijn vrij complex en moeten nauwkeurig worden uitgevoerd om ongevallen te vermijden (met name op het niveau van de pezen). Na een sportsessie zijn ze meer dan nodig om ervoor te zorgen dat het lichaam recupereert en om eventuele blessures tijdens de volgende sessie te vermijden. Net als bij de opwarming moeten deze stretchoefeningen rustig en zachtjes worden uitgevoerd. Je mag jezelf geen pijn doen. Op de pagina's 26 en 27 vind je enkele zeer eenvoudige stretchoefeningen. Zorg ervoor dat je houding tijdens de oefeningen correct is.

Hoe vaker je de stretchoefeningen uitvoert (minstens twee keer per spiergroep), hoe efficiënter ze zijn. Hou de betreffende lichaamsdelen vrij lang (minstens 30 seconden) in de voorgeschreven houding. De idee bestaat erin om de spier te verlengen en haar ontspanning te bevorderen.



Hoe bescherm je jezelf beter?

Er komen voortdurend nieuwe sporten bij, de ene al vrijer of individueller dan de andere: BMX-fietsen, rollerblades en skateboards trekken kinderen en adolescenten aan zonder dat er enige preventie mee gemoeid is. "Fun", "glijden" of risico's nemen, snelheid en sensatie, ... zo luiden de toverwoorden waardoor de beoefenaars zich laten verleiden. We kunnen jonge hemofiliepatiënten niet alles ontzeggen, maar deze activiteiten moeten streng gecontroleerd worden en er moeten zeker **enkele voorzorgsmaatregelen** worden genomen:

- draag systematisch een helm, ook als het heel warm is
- draag **polsbeschermers** (surfen) en bescherm ook je ellebogen en knieën (rollerblade)
- **onderhoud zorgvuldig je materiaal** (remmen afstellen...);
- **beoefen de sport op de plaatsen die daarvoor voorzien zijn**: rij op fietspaden, wijk nooit van de pistes af...

Een aantal beschermingen zijn opgesomd in de overzichtstabel van de sporten.

Geschikt materiaal zorgt ervoor dat je meer plezier beleeft aan het sporten. Ook voor de veiligheid is het materiaal echter belangrijk. Kijk maar naar de vele voetblessures die een jogger kan oplopen als hij niet de juiste schoenen draagt. Als je kind gaat sporten, zorg er dan voor dat zijn kleding en schoenen aangepast zijn aan zijn leeftijd en zijn lengte.



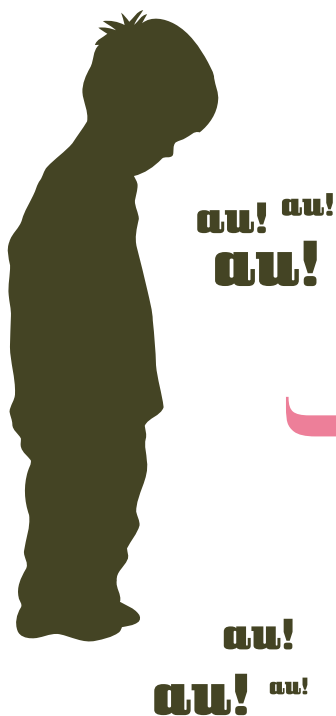
Hoe reageren bij een bloeding?

Hoe herken en verzorg je een bloeding?

De heilzame effecten van het sporten zijn nu genoeg bekend, maar sporten houdt ook altijd risico's in. Vooral voor jonge hemofiliepatiënten. Een voorzichtige en preventieve houding is dus meer dan nodig. Een gewrichtsbloeding is immers soms **moeilijk te herkennen**. Sommige kinderen hebben bovendien de neiging om het incident te minimaliseren om geen berisping te krijgen en niet te moeten stoppen met de sport. Er zijn echter signalen die er niet om liegen!

- De signalen die **de ouders kunnen waarnemen**: geleidelijke zwelling van het gewricht, manken, warme gewrichten en kromme ledematen.
- De signalen die **het kind kan waarnemen**: tintelingen, zwaarte van het gewricht, geleidelijk aan toenemende hinder, stijve spieren, scherpe pijn in de spier of het gewricht...

Luister steeds als je kind klaagt over een gewricht... maar vermijd overbescherming.



Wat doen bij een bloeding?

Bij de minste twijfel moet het kind zichzelf onmiddellijk **stollingsfactoren toedienen**. Zij stoppen de bloeding en beperken zo de complicaties die ze kunnen veroorzaken. Omdat de bloedophoping door deze behandeling echter niet wordt verwijderd, moet het kind ook een gepaste behandeling krijgen van de kinesitherapeut. Bij ernstige gevallen moet je naar de **spoedafdeling** gaan en onmiddellijk het team van het behandelcentrum bellen om de behandelingen te coördineren.



Met enkele **heel eenvoudige** maatregelen kan je de bloeding beperken en de pijn verlichten:

➔ **stop onmiddellijk met sporten** en laat het gewricht enkele dagen rusten. Getroffen knieën of enkels mogen een tijdje niet belast worden;

Dit mag echter niet meer dan 3 of 4 dagen duren. Het gewricht kan anders immers stijf worden en langer problemen opleveren. De kinesitherapeut kan het gewricht voorzichtig weer mobiel maken en de verzwakte spieren stimuleren.

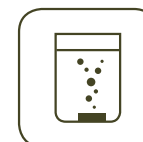
➔ **leg een koud kompres** op het gewricht of de spier, ongeveer 15 minuten om de 3 uur en gedurende 2 tot 3 dagen om de pijn en de zwelling te verlichten. Wikkel de koudebron in een doek zodat de huid niet kan verbranden;

➔ **leg getroffen ledematen omhoog** zodat ze niet verder kunnen zwellen;

➔ **druk het gewricht zachtjes samen** met een rekverband. Zorg ervoor dat het niet te strak zit zodat het bloed nog kan doorstromen;

➔ **geef een pijnstiller** die is aanbevolen door de arts.

Aspirine is in dit geval uitgesloten, dit kan de bloeding uiteraard verergeren! Intra musculaire injecties worden ook afgeraden aangezien zij pijnlijke bloedingen kunnen veroorzaken.



Enkele tips

- een buil op het hoofd: druk de buil samen, leg er een koud kompres op en hou het trauma goed in de gaten;
- bij schrammen of snijwondjes: druk de wond enkele minuten samen met een steriel verband;
- ernstig ongeval (hoofdwonde, zware val, open breuk, slag in de buik...): bel de hulpdiensten en vertel hen over het stollingsprobleem van het kind.

Wist je dit?

Neem de volgende dag altijd contact op met het Hemofilie-behandelcentrum of met de gespecialiseerde kinesitherapeut. Als de klachten niet volledig verdwenen zijn, moet de behandeling misschien nog worden voortgezet.



Mag je sporten na een bloeding?

Een gewrichtsbloeding veroorzaakt meestal een **verzwakking van de spieren** rond het gewricht en **onstabieleit**. De blessure is bovendien vaak **pijnlijk** en vergt enkele dagen rust. Al deze factoren maken het kind nog kwetsbaarder.

Hou een gewricht goed in de gaten zolang het niet al zijn mobiliteit en kracht terug heeft. Kinesitherapie kan de gewrichtsfunctie volledig herstellen. Een fysieke activiteit die geschikt is voor de gezondheidstoestand van het gewricht is uitstekend om op termijn gezonde gewrichten te ontwikkelen.



De jaarlijkse technische controle van de gewrichten

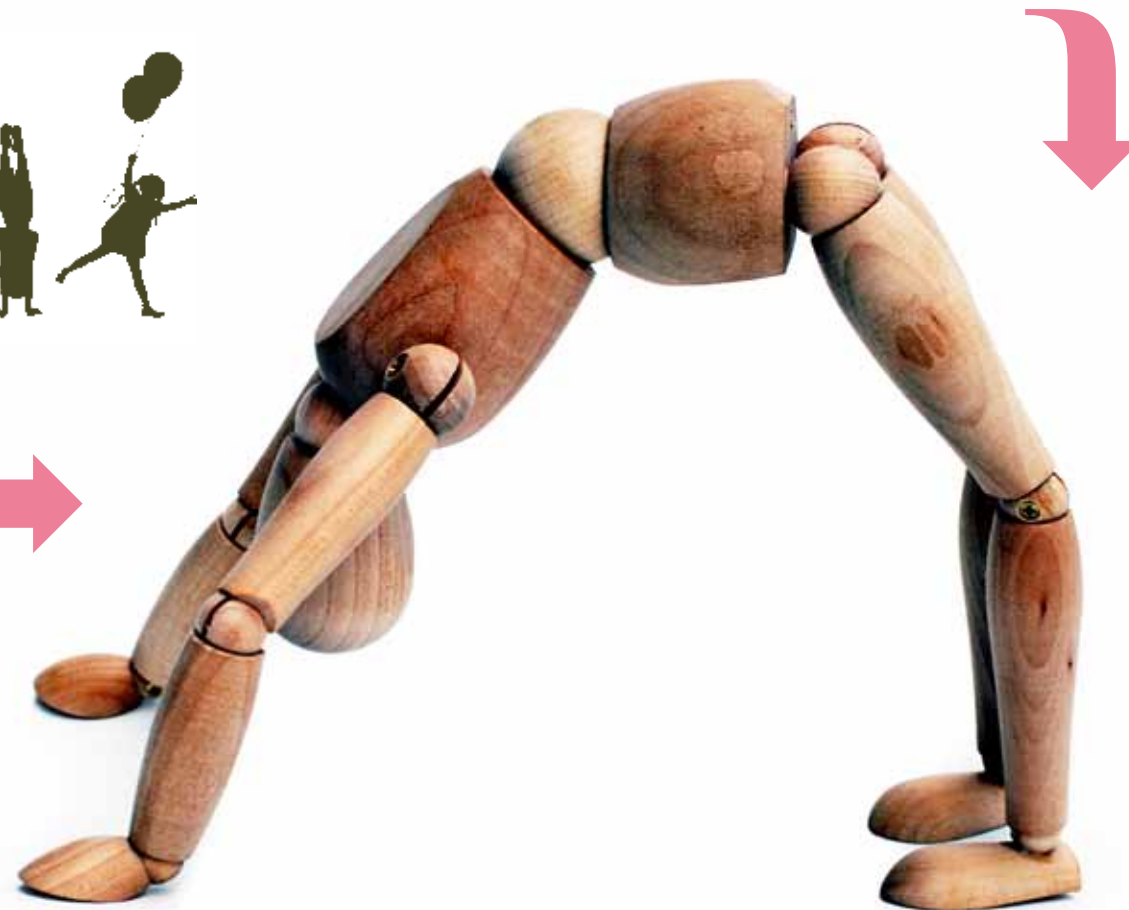
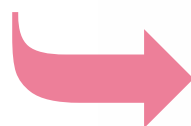
Heel wat patiënten wachten tot een bloeding zich voordoet, voordat ze zich bekommeren om de **gezondheidstoestand van hun gewrichten**. Er wordt aanbevolen om de **gewrichten** en spieren van een kind met hemofilie **om de zes maanden te evalueren**. Deze regelmatige opvolging kan je begeleiden bij de keuze van de fysieke activiteit, rekening houdend met de evolutie van de toestand van de gewrichten.

Tijdens deze balans maakt de kinesiotherapeut een **"moment-opname" van de gezondheidstoestand van de gewrichten**. Aan de hand daarvan evalueert hij de voordelen of tegenindicaties van de ene of de andere sportbeoefening. Vervolgens varieert de benadering volgens de frequentie van de bloedingen en/of de aanwezigheid van letsels.

Vóór elke fysieke activiteit moet de gespecialiseerde arts of de kinesiotherapeut nagaan welke gewrichten gunstig evolueren en slechts een eenvoudige controle vereisen en welke gewrichten problemen opleveren. Op basis daarvan zal hij bepaalde sporten afraden of andere juist aanraden vanwege hun heilzame effecten.

Wist je dit?

Tijdens hun bezoek aan de kinesiotherapeut kunnen het kind en zijn ouders al hun vragen stellen, de keuze van de fysieke activiteit bespreken, het kind bewust maken van de behandeling en de elementaire veiligheidsregels herhalen.



Sporten en inhibitoren

Bij sommige hemofiliepatiënten rebelleert het immuunsysteem. Het kan reageren op de toegediende stollingsfactor en die beschouwen als een vreemd lichaam dat moet worden vernietigd. Het **immuunsysteem** produceert dan **antilichamen** die zich keren tegen de stollingsfactor. Dit noemen we het **vormingsproces van de inhibitoren**. Waarom deze inhibitoren zich bij sommige hemofiliepatiënten wel en bij andere niet vormen, is niet bekend.

De aanwezigheid van inhibitoren is zeldzaam maar vormt een ernstige complicatie van de behandeling omdat het kind niet langer beschermd is. In dit specifieke geval kan het beoefenen van een fysieke activiteit af te raden zijn. De risico's van een bloeding zijn dan immers groter dan de voordelen die de fysieke activiteit zou opleveren. Het zorgteam en de jonge patiënt zullen samen de situatie bespreken.

Sport op school

De tijd dat jonge hemofiliepatiënten een doktersbriefje kregen om niet te moeten meesporten is al lang voorbij.

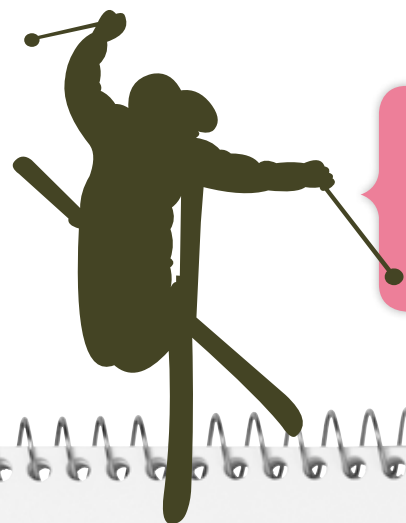
Turnleraars staan echter in voor de veiligheid van de hele klas en kunnen het zich niet veroorloven om hun aandacht ENKEL toe te spitsen op het kind met hemofilie. **Daarom moet er een heuse dialoog** bestaan tussen de turnleraar, het kind zelf, de ouders en het zorgteam. Het belangrijkste doel is het kind **te valoriseren** en het zich verder te laten ontwikkelen en daarbij mislukkingen te vermijden.

Tijdens dit gesprek kan de leraar de medische toestand van het kind **ook beter leren begrijpen** en te weten komen welke activiteiten te gevaarlijk zijn voor de jonge hemofiliepatiënt.

Hoera! Wintersport en bosklassen!

OP ZOMERKAMP MET HEMOFILIE

De Belgische hemofilievereniging (www.ahvh.be) organiseert ieder jaar tijdens de grote vakantie een sport- en pedagogische stage van één week. Jonge hemofiliepatiënten van 8 tot 14 jaar kunnen hieraan deelnemen en worden begeleid door een team bestaande uit beroepssporters, animatoren met hemofilie en een medisch team dat gespecialiseerd is in de aandoening. Op het programma staan: aanleren van verschillende sporten, een manier om sociale contacten te leggen en heel wat informatie over het beheer van risico's. De kinderen komen ook heel wat te weten over hemofilie, de dagelijkse behandeling en zij leren hoe ze de injecties zelf kunnen toedienen.



Wist je dit?

De helft van de letsels die opgelopen worden tijdens het alpineskiën treft de knieën en de enkels. Snowboarders daarentegen dragen meestal soepelere sneeuwschoenen die de benen sparen. Ze vallen echter naar voor of naar achter en vangen de schok op met hun polsen en billen.

Enkele aanbevelingen

- Snowboarden en skiën zijn veeleisende sporten. Men moet de **fysieke voorbereiding** enkele weken op voorhand starten;
- Het **materiaal moet aangepast zijn** aan de lengte en de leeftijd van het kind (geschikte lengte van de ski's en de skistokken);
- **Beschermingen** zijn heel belangrijk om blessures te vermijden. Helm, polsbeschermers, ... worden warm aanbevolen;
- Door **lessen** te volgen kan het kind zijn techniek verbeteren;
- Vermoeidheid kan leiden tot valpartijen. Het kind moet **geleidelijk aan** beginnen en zichzelf de tijd gunnen om te recupereren;
- De **veiligheidsvoorschriften** moeten altijd gerespecteerd worden; wees extra **voorzichtig** als de sneeuw hard is en beheers in alle omstandigheden je traject en snelheid;
- **Patiënten met ernstige hemofilie: dien de behandeling toe op de ochtend voor de eerste afdaling.**

Na de stage is het kind de beste expert om zijn grenzen aan te geven maar ook om de misvattingen die leven bij zijn schoolkameraadjes, leraren, familie en vriendjes uit de weg te ontkrachten. De stage is kortom een heuse springplank naar autonomie en een boeiend sociaal leven.

SKIVAKANTIES

Ouders vragen vaak of hun kind met hemofilie mee mag op wintersport. Skiën houdt immers een aantal risico's in, zoals vallen of botsingen met andere skiërs. Het zou echter jammer zijn om het kind de reis te ontzeggen, vooral omdat incidenten best vermeden kunnen worden.

BOSKLASSEN EN JEUGDBEWEGING

Niets belet jonge hemofiliepatiënten om deel te nemen aan bosklassen of aan het kamp van de jeugdbeweging. Het behandelcentrum zal eerst een **behandelingsplan** opstellen volgens het fysieke activiteitsniveau van het kamp. Als het kind fysieke problemen heeft, kan het programma worden aangepast zodat het toch nog kan deelnemen.

Bij **reizen naar het buitenland** moet de jonge hemofiliepatiënt de nodige voorzorgsmaatregelen nemen en de producten voor de behandeling meenemen. Ook moet hij de adressen en **contactgegevens op zak hebben van het hemofiliebehandelcentrum van het land van bestemming**. Geef het kind ook een attest mee van zijn behandelcentrum.

Voor adressen van buitenlandse centra en voorbeelden van attesten kan je terecht bij de Hemofilievereniging. De lijst van de behandelcentra kan ook worden geraadpleegd op de website: <http://www.wfh.org>, rubriek "resources" en vervolgens "Treatment Center Directory (PASSPORT)".

Besluit...

Eén ding is zeker: de voordelen van een fysieke activiteit wegen voor jonge hemofiliepatiënten zeker op tegen de risico's. Een aangepaste fysieke activiteit is heel belangrijk **om de spieren en de gewrichten gezond te houden**. Risicosporten moeten worden vermeden, maar jonge hemofiliepatiënten kunnen met inachtneming van enkele aanbevelingen (elk geval is verschillend en vergt een persoonlijke aanpak) heel wat fysieke activiteiten beoefenen die hun ontwikkeling bevorderen. **Praat met de jonge hemofiliepatiënt.** De keuze van de fysieke activiteit moet beantwoorden aan **zijn wensen, zijn fysieke capaciteiten en aan de gezondheidstoestand van zijn gewrichten**.

De keuze van de fysieke activiteit moet dus **uitvoerig worden besproken met het kind, zijn ouders en het zorgteam van het referentiecentrum** om het beste compromis te vinden. Op basis van een nauwkeurige evaluatie van de gewrichten en de spieren zal de kinesitherapeut uitmaken of de fysieke activiteit al dan niet kan worden voortgezet.

Bewegen, zich meten met anderen, deelnemen aan sportactiviteiten waarmee ze sterke emoties kunnen beleven en successen kunnen behalen,... Het zijn allemaal redenen voor jonge hemofiliepatiënten om een **fysieke activiteit te beoefenen**. Recreatief, in clubverband of in competitieverband, het belangrijkste is dat het kind er plezier aan beleeft en dat hij, zijn omgeving en het zorgteam de nodige voorzorgsmaatregelen nemen.

succes boeken

bewegen

zich ontplooiën

delen



Lexicon

LIES:	deel van het menselijk lichaam gelegen tussen de onderbuik en de bovenkant van de dij
GEWRICHTSAANTASTING:	aantasting van een gewricht
ARTROPATHIE:	gewrichtsletsel
PREOPERATIEVE BALANS:	balans die vóór een operatie wordt opgesteld
GEWRICHTSKAPITAAL:	algemene toestand van alle gewrichten
BLOEDSTOLLING:	mechanisme van het lichaam om een bloeding te stoppen
GEWRICHTSSCHADE:	schade ter hoogte van de gewrichten
PEESOPWARMING:	opwarming van de pezen
VERERGEREN:	een fysieke pijn / een bloeding nog erger maken
BUIG- EN STREKBEWEGINGEN:	bijvoorbeeld buigen en strekken van de benen
HEMARTROSE:	bloeding in het gewricht zelf
HEMATOOM:	bloedophoping in een weefsel als gevolg van een verwonding of een aderbreuk
BLOEDING:	het stromen van bloed als gevolg van de breuk van een bloedvat
INHIBITOR:	soort antilichaam dat de werking van de stollingsfactoren tegengaat
SYNOVIAAL VOCHT:	vocht in het synoviaal membraan dat de gewrichtsoppervlakken smeert en hun glijding vergemakkelijkt tijdens bewegingen
SMERING:	de glijding bevorderen
SYNOVIAAL MEMBRAAN:	dun membraan in de vorm van een sok dat de binnenkant van het gewrichtskapsel van de mobiele gewrichten bedekt en het synoviaal vocht bevat
PROPRIOCEPTIE:	vermogen van het lichaam om de positieveranderingen van de gewrichten te herkennen en daar snel op te reageren
PROFYLACTISCHE BEHANDELING:	behandeling bestaande uit preventieve injecties van stollingsfactoren (meestal 2 tot 3 keer per week)
TRAUMA:	geheel van lokale of algemene symptomen veroorzaakt door een blessure, een schok van het organisme
SEDENTAIR LEVEN:	levensstijl die geen grote verplaatsingen vergt of inhoudt

Nota's

REFERENTIES

Exercise and sport in the treatment of haemophilic patients: a systematic review / Gomis M, Querol F, Gallach JE, González LM, Aznar JA / Haemophilia. 2009 Jan;15(1):43-54

Physical fitness, functional ability and quality of life in children with severe haemophilia: a pilot study / van der Net J, Vos RC, Engelbert RH, van den Berg MH, Helders PJ, Takken T / Haemophilia. 2006 Sep;12(5):494-9.

Motor performance and disability in Dutch children with haemophilia: a comparison with their healthy peers / Schoenmakers MA, Gulmans VA, Helders PJ, van den Berg HM / Haemophilia. 2001 May;7(3):293-8.

Participation in sports by Dutch persons with haemophilia / Heijnen L, Mauser-Bunschoten EP, Roosendaal G / Haemophilia. 2000 Sep;6(5):537-46.

Enhancing lifestyle for individuals with haemophilia through physical activity and exercise: the role of physiotherapy / Wittmeier K, Mulder K / Haemophilia. 2007 Sep;13 Suppl 2:31-7.

Maximal and submaximal endurance performance in adults with severe haemophilia / Herbsleb M, Hilberg T / Haemophilia. 2009 Jan;15(1):114-21

Sports and hemophilia: antagonist or protagonist / Buzzard BM / Clin Orthop Relat Res. 1996 Jul;(328):25-30

Physical training increases isometric muscular strength and proprioceptive performance in haemophilic subjects / Hilberg T, Herbsleb M, Puta C, Gabriel HH, Schramm W / Haemophilia. 2003 Jan;9(1):86-93.

Proprioception and isometric muscular strength in haemophilic subjects / Hilberg T, Herbsleb M, Gabriel HH, Jeschke D, Schramm W / Haemophilia. 2001 Nov;7(6):582-8.

Physical fitness in children with haemophilia and the effect of overweight / Douma-van Riet DC, Engelbert RH, van Genderen FR, Ter Horst-De Ronde MT, de Goede-Bolder A, Hartman A / Haemophilia. 2009 Mar;15(2):519-27.

Comparison of biomechanical gait parameters of young children with haemophilia and those of age-matched peers / Stephensen D, Drechsler W, Winter M, Scott O / Haemophilia. 2009 Mar;15(2):509-18.

Participation and risk-taking behaviour in sports in children with haemophilia / Köiter J, van Genderen FR, Brons PP, Nijhuis-van der Sanden MW / Haemophilia. 2009 May;15(3):686-94.

Enquête sur les pratiques sportives des jeunes de 6 à 18 ans en Communauté française de Belgique - 2006-2007. Bruxelles, Ministère des Sports - Communauté française de Belgique: 199 pp / ZINTZ, T. and D. BODSON (2007).

Essentials of exercise physiology / William D. McArdle, Frank I. Katch, Victor L. Katch / Lippincott Williams & Wilkins, 2005 / ISBN 0781749913, 9780781749916 / 753 pages

Sports medicine for specific ages and abilities / Nicola Maffulli, Kai-Ming Chan, Rose Macdonald, Robert M. Malina / Elsevier Health Sciences, 2001 / ISBN 0443061289, 9780443061288 / 471 pages

REDACTIE EN ADVIES

Deze brochure werd samengesteld door Sébastien LOBET, licentiaat sportkinesitherapie en gespecialiseerd in de pediatrische orthopedie. Sébastien is kinesitherapeut in de Cliniques Universitaires Saint-Luc in Brussel (UCL). Hij werkt er op de dienst hematologie van de professoren Cedric HERMANS en Christiane VERMYLEN. Sinds 2000 is hij belast met de evaluatie en behandeling van kinderen en volwassenen met hemofilie. Hij vervolmaakte zijn opleiding in hemofiliebehandelcentra in Londen en Brisbane.

Sébastien LOBET is ook deeltijds onderzoeker op het departement fysieke geneeskunde en readaptatie van de UCL. Momenteel schrijft hij een doctoraatsthesis over de dynamische evaluatie van hemofilieartropathieën dankzij de modellering van het stappen in 3 dimensies.

Sébastien is ook een groot sportliefhebber. Hij speelt tennis en volleybal in competitieverband en loopt regelmatig marathons.

Als kinesitherapeut is het zijn voornaamste taak om patiënten met gewrichtsproblemen als gevolg van hemofilie dagelijks te behandelen. Als pedagoog is het zijn taak om bij kinderen zonder gewrichtsproblemen bloedingen te voorkomen door ze met name regelmatig een fysieke activiteit te laten beoefenen.

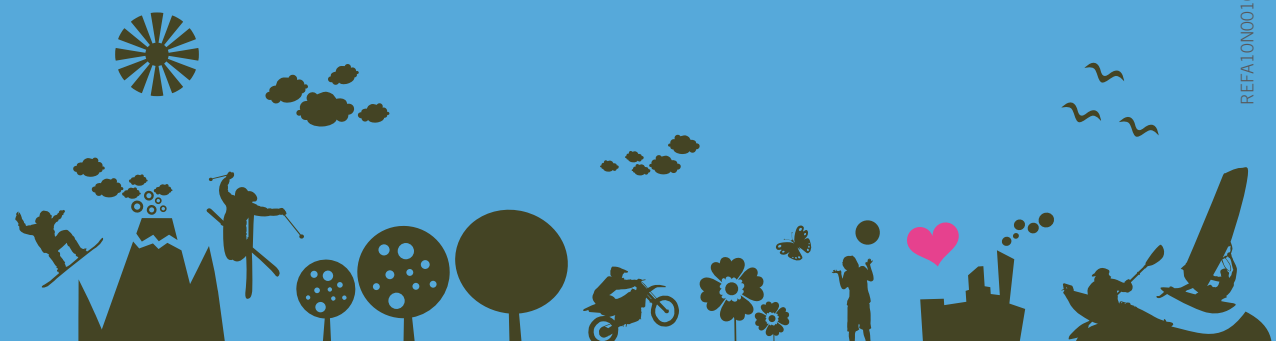
Deze expertise was niet mogelijk zonder een regelmatige evaluatie van de gewrichten en spieren tijdens een gespecialiseerde consultatie in het hemofiliebehandelcentrum.

CLAUSULE VAN NIET-AANSPRAKELIJKHEID

Deze brochure werd samengesteld door S. Lobet (Kinesitherapeut in de Cliniques universitaires Saint-Luc van Brussel) met de steun van Pfizer. De tips en informatie die erin vermeld zijn, werden objectief opgesteld met als enige doel jonge hemofiliepatiënten en hun omgeving zo goed en zo efficiënt mogelijk te informeren. De brochure geldt echter enkel als informatie. Wij raden je aan om steeds je hemofiliebehandelcentrum te raadplegen voordat je deelneemt aan fysieke activiteiten. De auteur noch de uitgevers kunnen aansprakelijk worden gesteld voor eventuele ongevallen.

GRAFISCH ONTWERP

TOAST design / Cécile Vervier / www.toast-design.be / info@toast-design.be



PFIZER

Pleinlaan 17 -1050 Elsene
Tel.: 02 554 62 11 - Fax: 02 554 66 60
www.pfizer.be

AHVV, HEMOFILIEVERENIGING

Grisarstraat 38 - 1070 Brussel
Tel.: 02/346 02 61 - Fax: 02/346 04 25
info@ahvh.be - www.ahvh.be

