

onvoldoende patiëntenregistratie het frequent verwijzen te bevorderen, doch niet omgekeerd. Het oordeel over de verwijzingsgewoonten der betrokken huisartsen gegeven door de specialisten naar wie werd verwezen, vertoonde geen enkele samenhang met de frequentie van het verwijzen. De indruk werd verkregen dat een optimale instelling van de huisarts ten aanzien van zijn werk bevorderlijk is voor het vinden van objectieve normen voor de indicatie tot verwijzen.

*Summary. Referral habits in general practice.* A preliminary investigation into referral habits in panel practice, made among general practitioners in Tilburg and surroundings, disclosed indications that nearly every general practitioner, shortly after establishing himself in practice, acquires certain habits which he retains throughout his career. The frequency of referral, which varied considerably, was not correlated with the size of the panel practice, nor with the age of the practitioner in question, nor with his

prescription habits. In village practices, referrals were less frequent than in city practices (near the specialist centre). Moreover, insufficient patient registration seemed to promote frequent referrals; the reverse, however, did not apply. The opinion about the referral habits of general practitioners as formulated by the specialists to whom they referred, was not dependent on the frequency of referral. The impression was gained that an optimal attitude of the general practitioner with regard to his work is conducive to the establishment of objective standards for referral indications.

- Bremer, G. J. (1964) Het verwijzen in de huisartspraktijk. Van Gorcum, Assen.  
Godefroi, L. S. (1963) Het ziekenfondswezen in Nederland. Martinus Nijhoff, 's-Gravenhage.  
Wielen, Y. van der (1960) De huisarts en de doeltreffendheid van zijn aandeel in de gezondheidszorg. Van Gorcum, Assen.

## Medisch-sociale problemen bij hemofilie\*

DOOR PROF. DR. S. VAN CREVELD

Gedurende vele jaren is hemofilie een ziekte geweest, waarvoor de belangstelling grotendeels bleef beperkt tot de naaste omgeving van de lijder. Dat vele hemofilici van jongs af veel lijden moesten doorstaan ten gevolge van het feit dat zij vaak intra-articulaire of intramusculaire bloedingen doormaakten die vaak met zeer hevige pijnen gepaard gingen, was onbekend. Dat vooral de herhaalde gewrichtsbloedingen van menig hemofiliepatiëntje al vroeg een „crippled child” maakten, werd zelfs in medische kringen veelal niet ingezien. Dat die herhaalde gewrichtsbloedingen het regelmatige schoolbezoek dikwijls onmogelijk maakten doordat een volledige immobilisatie van weken tot maanden bij herhaling noodzakelijk was, drong vaak niet tot de buitenwereld door. En dan te bedenken, dat het intellect van deze kinderen veelal normaal of, de leeftijd in aanmerking genomen, zelfs meer dan normaal is!

In deze geringe bekendheid is in de laatste jaren grote verandering gekomen en de medisch-sociale aspecten van de hemofilie krijgen in vele landen nu meer aandacht. Alvorens dit toe te lichten zij er op gewezen, dat bij de klassieke hemofilie volgens de gangbare opvatting een aangeboren ontbreken van of tekort aan een der dertien tot dusverre bekende stollingsfactoren in het bloed bestaat. De ziekte komt praktisch alleen bij jongens voor. Naast de klassieke hemofilie of hemofilie A onderscheidt men nog andere vormen van hemofilie, waarvan de zogenaamde hemofilie B of Christmasziekte de voornaamste is. Laatstgenoemde ziekte onderscheidt zich klinisch en wat haar gevolgen betreft niet van de klassieke vorm. In frequentie maakt

deze tweede vorm van hemofilie ongeveer 25 procent van alle gevallen uit.

De frequentie van hemofilie in verschillende landen, voor zover deze bekend is, wisselt niet veel; hier te lande komen ongeveer 1000 gevallen voor, dat is ongeveer één geval op 6000 mannen. De ziekte neemt hier en elders in frequentie toe; de oorzaken hiervan zijn de volgende. Men is veel beter dan voorheen gewapend tegen de het leven bedreigende bloedingen; veel meer lijders blijven dus in leven, worden volwassen, gaan trouwen en hebben kans op vrouwelijke nakomelingen, die de ziekte weer op zoons kunnen overbrengen. Men heeft voorts geleerd ook lichte gevallen der ziekte te herkennen. Tenslotte wordt een toenemend aantal gevallen waargenomen waarin de klassieke heredititeit (van moeder op zoon) niet aantoonbaar is; dit betekent dus een toename van de zogenaamde sporadische gevallen van hemofilie.

De sociale problemen bij hemofiliepatiënten hangen vooral samen met het vaak langdurige en frequente schoolverzuim met als gevolg onvoldoende onderwijs en een zeer inadequate voorbereiding voor hun latere leven. Na de schooljaren wordt hun speciale beroepsopleiding vaak en langdurig onderbroken, terwijl nog later bij de uitoefening van een voor hem passend beroep, de hemofiliepatiënt vaak gedurende lange tijd zijn werk moet verzuimen. Dit veelvuldige verzuim kan worden veroorzaakt door het optreden van ernstige bloedingen die huisarrest of ziekenhuisverblijf noodzakelijk maken, of het kan samenhangen met maatregelen die moeten worden genomen om invaliditeit te voorkomen of bestaande invaliditeit te verbeteren. Want de herhaalde gewrichtsbloedingen die vooral optreden op jeugdige leeftijd

\* Uit de Hemofilie Kliniek (Huizen N.H.)

vanaf het ogenblik dat het kind gaat lopen, hebben vaak ernstige invaliditeit ten gevolge, tenzij tijdig strenge maatregelen ter voorkoming worden genomen.

Alvorens op deze problemen dieper in te gaan dient allereerst erop te worden gewezen, dat wij tegenwoordig het standpunt van vroeger hebben verlaten, namelijk dat tegen hemofilie niets anders zou zijn te doen dan af en toe een bloedtransfusie. Wij weten thans, dat zowel bij hemofilie A als bij hemofilie B de bloedingen na traumata en de onverwachte bloedingen in de eerste plaats samenhangen met het ontbreken van of een tekort aan de reeds genoemde stollingsfactoren in het bloedplasma. Zoals bij vele andere ziekten onderscheiden wij ook bij de hemofilie A en B verschillende graden: zware, middelzware en lichte gevallen. Bij de zware gevallen ontbreekt de stollingsfactor in het bloed praktisch geheel; bij de zeer lichte gevallen is er slechts een gering tekort. Bij de behandeling van de bloedingen van enige betekenis dient op de voorgrond te staan, dat dit tekort moet worden aangevuld en wel — en dit is een zeer belangrijk, nieuw verkregen inzicht — zo spoedig mogelijk door transfusies van vers bloed, van vers plasma of van vers bevroren plasma. Het is dan ook zeer belangrijk, dat naast de Hemofilie Kliniek er in Nederland nog een aantal klinieken zijn die dag en nacht klaar staan om deze therapie spoedig te kunnen bieden. Deze transfusies moeten veelal dagen na elkaar worden herhaald, want het effect van iedere transfusie is van beperkte duur, bij hemofilie A korter dan bij hemofilie B.

Wanneer het absoluut noodzakelijk is om bij een hemofiliepatiënt een operatie te verrichten (waartoe ook het trekken van tanden behoort), dan mag dit slechts geschieden wanneer vóór de operatie het tekort aan de betreffende stollingsfactor in belangrijke mate door transfusie is opgeheven. Tevens dient ervoor te worden gezorgd dat dit tekort na de operatie gedurende een aantal dagen — wisselend al naar de ernst en de aard van de operatie — blijft opgeheven. Hierbij zijn dan veelal transfusies noodzakelijk van zogenaamde geconcentreerde preparaten van de betreffende stollingsfactor, verkregen uit menselijk of soms uit dierlijk plasma. Veel ellende, voorheen bij lijders aan hemofilie optredend na traumata of operaties, kan nu worden voorkomen of binnen bepaalde perken worden gehouden door het zo spoedig mogelijk — maar in ieder geval binnen enkele uren — aanvangen en voortzetten van de noodzakelijke therapie, waarbij transfusies met vers bloed of vers plasma, of van meer geconcentreerde preparaten rijk aan de ontbrekende stollingsfactor, in de eerste plaats komen, naast rust en eventuele orthopedische maatregelen. Zelfs ingrijpende operaties zoals die aan of in de buurt van hersenen en ruggemerg zijn, indien absoluut noodzakelijk, tegenwoordig bij hemofiliepatiënten uitvoerbaar. Maar steeds weer geldt, dat dergelijke operaties moeten worden voorafgegaan en begeleid door de noodzakelijke

transfusies en dat deze na de operaties moeten worden voortgezet, om het gehalte van de ontbrekende stollingsfactor in het bloedplasma op het goede peil te houden. Bij noodzakelijke operaties aan hersenen of ruggemerg wegens bloedingen moeten deze bovendien zo spoedig mogelijk worden verricht om blijvend nadeel, zoals ernstige verlammingen, zoveel mogelijk te voorkomen.

Bij de behandeling der medische en sociale problemen van de hemofilicus heeft in de eerste plaats de medicus die zich het lot van deze patiënten heeft aangetrokken, een belangrijke taak. Hij moet van de verschillende zeer uiteenlopende problemen die kunnen optreden, nauwkeurig op de hoogte zijn. Slechts een klein aantal der Nederlandse artsen kent deze problemen, hoewel er in dit opzicht enige vooruitgang is te constateren. Een belangrijke taak van de medicus-deskundige op dit terrein is dan ook, dat hij, waar nodig, zijn collega's de vereiste inlichtingen kan geven.

Sinds een aantal jaren bestaat een Nederlandse Hemofilie Stichting. In tegenstelling tot de bestaande stichtingen in sommige landen, is deze stichting geen vereniging van lijders aan hemofilie. Wel zit in het bestuur een vader van een hemofiliepatiëntje, die vele van de in aanmerking komende problemen van nabij kent. De Stichting heeft in Huizen (N.H.) de eerste Hemofilie Kliniek ter wereld opgericht. In deze kliniek kunnen lijders aan hemofilie alle gewenste inlichtingen omtrent hun ziekte ontvangen; dit betreft zowel patiënten die er worden verpleegd als hen die er als poliklinische patiënten komen. Ook de familieleden der patiënten komen hier in toenemende mate ten einde inlichtingen te verkrijgen omtrent de problemen van de patiënt of van henzelf. In een speciaal geschrift en in jaarverslagen van de Stichting vinden de patiënten en hun omgeving ook inlichtingen.

De aan de kliniek verbonden medici komen in de eerste plaats in aanmerking om de patiënten en hun naaste omgeving behulpzaam te zijn. Om dit goed te kunnen doen moeten zij een aantal speciale eigenschappen bezitten.

Zij moeten nauwkeurig op de hoogte zijn van de diagnostische en differentieel-diagnostische methoden waarmee de ziekte kan worden herkend. Zij moeten weten, dat er verschillende graden van hemofilie A en B voorkomen en dat beide ziekten ook in een zeer lichte vorm voorkomen — zogenaamde subhemofilie — die vaak bij toeval wordt herkend. Deze lichte vormen geven bij operaties echter dezelfde gevaren als de ernstige vormen. Voorts moeten zij ervan op de hoogte zijn, dat ook sporadische vormen der ziekte voorkomen en dat de diagnose hemofilie doorgaans niet mag worden gesteld op grond van onderzoek van bloed of bloedplasma dat van buitenaf is opgezonden. Verder moeten zij weten dat — in tegenstelling tot hetgeen men vroeger dacht — een normale stollingstijd van het bloed de diagnose hemofilie niet uitsluit.

Zij moeten nauwkeurig op de hoogte zijn van het klinische beloop van vele gevallen van hemofilie. Zij moeten een mening hebben omtrent de mogelijkheid van het voorkómen van bloedingen en omtrent de urgentie en de beste wijzen van behandeling van bloedingen die spontaan, door trauma of na operaties optreden. Voorts moeten zij advies kunnen geven omtrent de behandeling thuis van patiënten die ver verwijderd van een centrum wonen. Zij moeten de patiënt en diens naaste omgeving er van doordringen, dat bij vele ernstige bloedingen zeer snelle hulp noodzakelijk is in de vorm van vers bloed, vers plasma, vers bevroren plasma of van een geconcentreerd preparaat van de bij de hemofilie A of B ontbrekende factor. Zij moeten verder op de hoogte zijn van de vooruitgang van onze kennis, waardoor meer geconcentreerde preparaten kunnen worden gemaakt.

De gespecialiseerde medicus moet voorts weten welk direct algemeen en lokaal gevaar er dreigt wanneer ernstige bloedingen optreden en hoe dit voorkomen kan worden. Dit betreft dus de mogelijkheid van het optreden van een shock, het gevaar van druk op de luchtpijp door een bloeding, van druk op bloedvaten of zenuwen in de extremiteiten en van lesies in/op hersenen en ruggemerg. Maar bovenal moet hij kunnen adviseren omtrent de beste wijze van behandeling van de veelvuldige gewrichtsbloedingen, vooral in het eerste stadium.

Wij behandelen die gewrichtsbloedingen in het acute stadium met rust en transfusies. Elders punteert men de gewrichten bij bloedingen. Wij hebben de indruk dat onze conservatieve therapie, mits snel ingesteld, goede resultaten geeft, maar een langduriger ervaring zal moeten leren of de behandeling met puncties inderdaad minder goede uitkomsten oplevert. Elke gewrichtsbloeding, vooral indien deze niet tijdig en adequaat is behandeld, laat een lesie van het gewricht achter. De herhaalde gewrichtsbloedingen — deze treden vooral op in de grote gewrichten zoals knieën, enkels en ellebogen — vormen hierdoor een bron van invaliditeit. Bij de behandeling van deze patiëntjes met veelal ernstige contracturen en bewegingsbeperking tot „crippling” toe, hebben orthopedisch chirurg en revalidatie-arts een zeer belangrijke taak. Het is van uitermate groot belang dat van het begin af aan bij het optreden van gewrichtsbloedingen — vooral bij die in de knieën — de orthopedische chirurg wordt ingeschakeld. Wij zagen gevallen waarin het kind door invaliditeit tengevolge van herhaalde gewrichtsbloedingen jarenlang huisarrest had; zo kon een jongen die zeven jaar niet had kunnen lopen, na een half jaar verblijf in de Hemofilie Kliniek waar hij intensief orthopedisch en met revalidatie werd behandeld, lopend naar huis gaan\*. Maar ook tijdens de orthopedische behandeling — die soms zeer lang duurt — moeten eventueel optredende bloedingen door de gespecialiseerde arts snel worden behandeld. Deze gespecialiseerde dokter moet ook kunnen beoordelen

of een operatie bij een hemofiliepatiënt al of niet noodzakelijk is en welke de gevaren van een operatie zijn. In dit verband noemen wij de veelvuldige psoasbloeding, die maar al te vaak ten onrechte voor appendicitis wordt gehouden, maar die niet mag worden geopereerd.

Overleg met de geïnteresseerde en ervaren tandarts is noodzakelijk; zowel arts als tandarts moeten overtuigd zijn van het belang van een regelmatige verzorging van het gebit van de lijder aan hemofilie en beiden moeten weten welke voorzorgen moeten worden genomen wanneer extracties noodzakelijk zijn. De gespecialiseerde medicus moet voorts weten, welke soorten sport de patiënt wel en welke hij niet mag doen (bijvoorbeeld wel zwemmen en biljarten). Ook omtrent de erfelijkheid der ziekte moet hij op de hoogte zijn, ook al kunnen wij het al dan niet optreden der ziekte tot dusverre niet met zekerheid voorspellen. Tenslotte zijn er nog de speciale sociale problemen, samenhangend met onderwijs, opvoeding, beroepskeuze en -opleiding, die bij de zwaar getroffen min of meer invalide hemofiliepatiënt een eigen karakter hebben. Men kan niet verwachten, dat iedere medicus die met lijders aan hemofilie in aanraking komt — en niet zelden gaat het om slechts enkele lijders — van alle genoemde punten nauwkeurig op de hoogte is. Toch is vaak de huisarts de man die in de eerste plaats bij acute bloedingen wordt geroepen: hij moet een deskundig advies kunnen geven; ook wordt hem veelal het eerst om raad gevraagd bij andere problemen van de patiënt.

De medici werkzaam aan de Hemofilie Kliniek of in een andere kliniek waar regelmatig hemofiliepatiënten in behandeling komen, moeten nu eenmaal een min of meer belangrijk deel van de zorgen van de patiënten die niet in de kliniek vertoeven, aan andere instanties overlaten. Dit geldt vooral voor de eerste hulp aan de patiënt thuis bij min of meer ernstige bloedingen en voor de specifiek sociale problemen. Bij de eerste hulp wegens een acute bloeding zal primair de huisarts moeten zijn doordrongen van hetgeen van hem tegenwoordig wordt vereist; ook bij de specifiek sociale problemen wordt zijn medewerking verwacht. Die problemen betreffen in de eerste plaats het onderwijs. Kinderen met hemofilie moeten vaak en gedurende lange tijd de school verzuimen, terwijl hun verstand veelal goed, soms zelfs zeer goed is.

In de Hemofilie Kliniek hebben wij van het begin af aan het standpunt ingenomen dat patiënten die daar worden verpleegd regelmatig onderwijs behoren te ontvangen. Dit heeft geleid tot het oprichten van een stichting voor onderwijs in de

\* Wij zijn zo gelukkig in onze kliniek in Kingma een zeer ervaren, enthousiast en bedachtzaam orthopedisch chirurg te bezitten met een grote belangstelling voor het „hemofiele gewricht”. De revalidatie-arts Van Swol en zijn technische helpsters en de röntgenoloog Van der Valk zijn even deskundige als enthousiaste medewerkers.

Hemofilie Kliniek en in de aangrenzende Buiten-kliniek „Oud-Bussem”. Onder auspiciën van deze stichting is een school voor buitengewoon onderwijs tot stand gekomen, die als zodanig van rijkswege is erkend. Op 1 oktober 1966 is deze school met haar taak begonnen. Regelmatig en gedurende het gehele jaar krijgen de in aanmerking komende patiënten onderwijs van een onderwijzer en een onderwijzeres. Tegelijk met de maatregelen om deformiteiten te voorkomen of te herstellen en een doeltreffende behandeling te ondergaan van opgetreden bloedingen, krijgen de patiëntjes dus ononderbroken onderwijs in groepsverband. Maar hoe is het elders gesteld?

Er zullen weinig scholen in Nederland zijn die door verschillende hemofiliepatiëntjes tegelijkertijd worden bezocht. Wanneer deze kinderen slechts gedurende een kort gedeelte van de schooltijd zijn gedwongen thuis te blijven en a fortiori wanneer van lichte gevallen van hemofilie sprake is, zal hun opleiding niet te zeer behoeven achter te blijven en is het verder volgen van het onderwijs op de gewone school aan te bevelen. Maar er is een aantal ernstige patiënten die op een gewone school gaan, doch een groot deel van de schooltijd moeten verzuimen. Ook zijn er die een school voor fysiek gehandicapten bezoeken en ook daar veel verzuimen. Hoe de verhoudingen in ons land precies liggen weten wij niet nauwkeurig, maar nu wij in de Hemofilie Kliniek vele ernstig gehandicapten opnemen die reeds lange tijd de school niet konden bezoeken, blijkt maar al te vaak, dat van een regelmatig onderwijs vóór de opneming weinig sprake was. Het is een volkomen verkeerde opvatting dat ernstig gehandicapte hemofiliepatiënten met frequente gewrichtsbloedingen op een school voor gehandicapte kinderen minder zouden verzuimen. Het is zelfs de vraag of het gevaar voor traumata voor de hemofiliepatiënt op een dergelijke school niet veel groter is dan op een gewone school.

Wat is er tegen dit veelvuldige schoolverzuim te doen? Een speciale school voor ernstig gehandicapte hemofiliepatiëntjes, een internaat dus? Een dergelijke school zou het voordeel hebben, dat bloedingen sneller deskundig zouden kunnen worden behandeld; nu gaat niet zelden veel tijd verloren doordat doktershulp voor de geïsoleerd wonende hemofiliepatiënt te lang op zich laat wachten vanwege transportmoeilijkheden of omdat de medicus eerst nog wil afwachten. Maar zulk een speciale school zal dan in de nabijheid van een centrum moeten zijn gelegen, zodat bij bloedingen snel effectieve hulp kan worden geboden. Integratie van onderwijs en behandeling zoals in de Hemofilie Kliniek nu bestaat, geeft ongetwijfeld de beste waarborg dat beide zo efficiënt mogelijk worden gegeven.

Hoe denken de ouders van de hemofiliepatiënten over het plan om hun kinderen naar een speciale school of internaat voor hemofilici te zenden? In Engeland is hierover enkele jaren geleden in de omgeving van Londen en van Oxford een

enquête gehouden. De ouders van kinderen, die een bekende lichte vorm van hemofilie hadden, waren bijna allen tevreden met de gewone school welke hun kinderen bezochten. Ook een aantal van de zwaar getroffen patiënten was behoorlijk tevreden met de gewone school. Maar een groot percentage van hen en van hun ouders spraken zich uit ten gunste van een internaat voor jongens met hemofilie, vooral op grond van het grote schoolverzuim. Van 332 patiënten van de schoolplichtige leeftijd misten 150 meer dan een vierde deel van de onderwijstijd of kregen thuis les. Van 55 ouders van patiëntjes jonger dan vijf jaar spraken 33 zich uit voor een internaat. Van 75 jeugdige volwassen lijdens, die allen vele moeilijkheden in de schoolleeftijd hadden ondervonden, waren er 60 voor een internaat. In Frankrijk bestaat sinds 1958 in Montain op 100 km afstand van Lyon een internaat voor jongens van zes tot veertien jaar met hemofilie. In zes jaar tijds heeft men in dit internaat, waar plaats is voor 60 kinderen, 150 jonge hemofiliepatiënten als leerling gehad. Men heeft daar echter nogal eens ernstige hemorragische complicaties meegemaakt, zonder twijfel voor een groot deel samenhangend met het feit, dat het internaat te ver van een centrum is verwijderd. Een tweede internaat voor 58 jongens werd in 1960 in de omgeving van Parijs opgericht en hier is doorlopend een wachtlijst. In 1963 is in Savoy een internaat geopend voor twintig mannelijke hemofiliepatiënten van vijftien tot negentien jaar die normale scholen in de omgeving bezochten. Wij zullen in Nederland moeten afwachten tot wij een nauwkeurig overzicht hebben van de omstandigheden waaronder vele schoolplichtige hemofiliepatiëntjes die veel verzuimen, onderwijs ontvangen. Eerst dan komt de vraag aan de orde of een internaat voor schoolplichtige hemofiliepatiënten in Nederland zin heeft, of dat er te veel bezwaren van niet-medische aard tegenover staan. Indien de vraag of een dergelijk internaat gewenst is bevestigend wordt beantwoord, dan moet zulk een internaat in de directe nabijheid van een hemofilie-centrum worden gevestigd.

Bij een beperkt aantal lijdens aan hemofilie (kinderen en volwassenen) treden vroeger of later min of meer ernstige psychologische problemen op, soms ook bij hun ouders. Bij kinderen is de verklaring te zoeken in de pijn waarmede de bloedingen vaak gepaard gaan, in de beperking van de beweeglijkheid die bij bloedingen vaak acuut optreedt — indien deze beperking niet reeds vooraf bestond — en voorts in het feit, dat zij bij een acute bloeding veelal in hun voornaamste bezigheid worden beperkt. Daarnaast komt eventueel ook de angst der ouders en hun overgrote bezorgdheid. De houding van de behandelende medicus en de wijze waarop deze de ouders en de patiënt instrueert verklaren voor een deel, waarom wij bij de meeste patiënten deze problemen betrekkelijk weinig ontmoeten. Maar zij bestaan en hulp van een psycholoog of van een psychiater is niet zelden

vereist. Het is jammer, dat er bij de psychologen hier te lande voor deze vooral in de laatste jaren naar voren gekomen speciale problemen nog zo weinig belangstelling bestaat. In Frankrijk en in de Verenigde Staten van Amerika is men ons op dit terrein voor. Indien psychische problemen bij volwassenen optreden, bijvoorbeeld doordat zij geruime tijd hun beroepsbezigheden niet kunnen uitoefenen, door gedwongen verblijf thuis of in een ziekenhuis, is de hulp van een psycholoog of psychiater bijna steeds onontbeerlijk.

Nu wij voor de jeugdige lijdere aan hemofilie veel meer kunnen doen dan voorheen moeten wij streven naar de beste medische behandeling, terwijl wij tevens de patiënt door goed onderwijs in staat moeten stellen zich zoveel mogelijk te ontwikkelen en een vak te leren om hierdoor later een geschikt beroep te kunnen uitoefenen. In die landen waar een hemofilie-stichting bestaat van lijdere aan hemofilie zoals bijvoorbeeld in Frankrijk en in Canada, acht men zich verplicht zodra de jeugdige leeftijd van de lijdere is verstreken, zich met de problemen van de volwassen lijdere bezig te houden. Deze betreffen dus de keuze van een beroep, de beroepsopleiding en het behulpzaam zijn bij het vinden van een betrekking; verder het begeleiden gedurende de loopbaan, vooral wanneer hierin perioden van min of meer langdurig verzuim vallen.

Gezien de verhoudingen in Nederland hebben wij in de Hemofilie Kliniek het standpunt ingenomen, dat deze sociale taak, voor zover zij niet op het terrein van de huisarts valt, in samenwerking met andere reeds bestaande organen, ter hand moet worden genomen. Wij hebben derhalve reeds geruime tijd geleden contact gezocht met de pro-

vinciale revalidatie-artsen. In de provincie Noord-Holland is dit contact reeds gelegd en wij hopen onze bemoeiingen geleidelijk uit te breiden tot de andere provincies. Met Amsterdam, dat een afzonderlijke plaats inneemt, is ook overleg gaande.

De toestand van voorheen, waarbij menige lijdere aan hemofilie, indien hij niet in de kindereleeftijd overleed, door langdurig schoolverzuim en lange perioden van immobilisatie, onvoldoende onderwijs had ontvangen en door — wij mogen het thans wel zeggen — in velerlei opzicht ondoelmatige of geen behandeling invalide werd en niet in staat was een behoorlijke beroepsopleiding te ontvangen, leidde er niet zelden toe, dat hij blijvend tot werkeloosheid was gedoemd en soms sociaal werd. Wij zagen hiervan verschillende voorbeelden: wat te zeggen van een volwassen hemofilicus met contracturen in de knieën die nimmer buiten kwam en zich jarenlang thuis schuifelend op zijn knieën voortbewoog! Met de moderne therapie, mits op de juiste wijze en tijdig toegepast en met meer aandacht voor regelmatig en goed onderwijs, kunnen wij de toekomst meer optimistisch tegemoet gaan. Men zal dan ook — zoals dit in Frankrijk vooral door Izarn is geschied — meer aandacht kunnen gaan besteden aan de vraag, welke beroepen wel en welke niet voor de hemofiliepatiënt in aanmerking komen en waar hij het best zijn opleiding kan ontvangen.

De toekomst ziet er in ieder geval wat deze sociaal-medische problemen betreft, voor de lijdere aan hemofilie veel rooskleuriger uit dan voorheen. Noodzakelijk is dat wij in gezamenlijk overleg de vereiste energie en aandacht aan de genoemde problemen besteden.