

Fysiek actief zijn én blijven met hemofilie A dankzij adequate profylaxe

Voor een goede fysieke en mentale gezondheid is fysieke activiteit van essentieel belang. Dat geldt ook voor mensen met hemofilie A.¹⁻⁵ De relatie tussen fysieke activiteit en bloedingsfenotype is echter nog niet volledig opgehelderd.^{2,4,5} Dit stelt mensen met hemofilie A en hun behandelaren soms voor uitdagende situaties. In het Roche symposium ‘Moving beyond limits: Exploring evidence to support active lifestyles for people with haemophilia A’ dat plaatsvond tijdens EAHAD 2025, kwamen deze dilemma’s aan bod, evenals hoe nieuwe behandelopties hier een positieve bijdrage aan kunnen leveren.

Definities en richtlijnen voor fysieke activiteit

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) definieert fysieke activiteit als elke beweging die energie verbruikt en door skeletspieren wordt geproduceerd. Dit omvat zowel gestructureerde sporten als ook dagelijkse activiteiten zoals wandelen, fietsen en het verrichten van huishoudelijke taken. De WHO-richtlijnen bevelen voor verschillende leeftijdsgroepen een verschillende mate van activiteit aan (tabel 1).¹

Specifieke aanbevelingen voor mensen met hemofilie A

Opvallend is dat – in het licht van deze richtlijnen – ongeveer twee derde van de mensen met hemofilie zittend gedrag vertoont.^{1,6} Hoewel beweging essentieel is voor mensen met hemofilie A, moet hierbij

individuele factoren waaronder de ernst van de ziekte, status van de gewrichten, aanwezigheid van remmers, therapietrouw en leeftijd moeten worden meegenomen.^{2,8} Er is echter nog geen consensus over de minimale Factor VIII-niveaus die nodig zijn voor veilige fysieke activiteit: het onderzoek hiernaar loopt nog.³ Zo stelden Martin et al. voor dat voor laagrisico-activiteiten minimaal 4% Factor VIII nodig is; voor hoogrisicosporten is dat 38%. Idealiter zouden deze niveaus echter hoger moeten zijn (tot 52%).¹⁰ Den Uijl et al. analyseerden 433 volwassenen met hemofilie A en vonden dat gewrichtsbloedingen bijna 0 waren bij > 12 IE/dl Factor VIII-niveau.¹¹ Een andere studie volgde 23 patiënten met matige tot ernstige hemofilie A gedurende een jaar en registreerde 1.011 sportactiviteiten. Slechts 3 bloedingen werden gerappor-

Tabel 2. Aanbevelingen ‘Playing it safe’⁸

- **Veiligheid en supervisie**
 - Benadrukt de noodzaak van deelname aan leeftijdsgebonden en goed begeleide activiteiten en het afstemmen van therapie en sportbeoefening.
- **Conditionerende aanbevelingen**
 - Het volgen van trainingsprogramma’s zoals flexibiliteits- rek-, strek- en krachtoefeningen vóórdat begonnen wordt met een nieuwe sport.
- **Kiezen van een sport**
 - Het mee in overweging nemen van de eigen bloedingsgeschiedenis en status van de gewrichten bij het kiezen van een sport
- **Indeling van sport per activiteit**
 - Het gebruik van een risicocategoriesysteem waarbij sporten worden ingedeeld op basis van het risico op impact of letsel.
 - Sommige sporten vallen binnen meerdere risicocategorieën, afhankelijk van intensiteit en speelniveau. Zo heeft recreatief voetbal bijvoorbeeld een lager risico dan competitief voetbal.
 - Sommige activiteiten, zoals vliegvissen, lijken op het eerste gezicht veilig maar kunnen risicovol zijn voor mensen met een doelgewricht.

functioneren zien; een realworldstudie liet vergelijkbare resultaten zien.¹⁵⁻¹⁷ Klinische studies tonen aan dat fysieke activiteit goed mogelijk is na het starten met emicizumab: (deze effecten hielden aan tot en met week 73). De gemiddelde tijd die men met het doen van matige tot hoogrisico activiteiten doorbracht, nam eveneens toe.^{18,19} Uit een Japanse realworldstudie volgde dat mensen met hemofilie A die profylaxe met emicizumab krijgen, aan diverse sporten kunnen deelnemen waarbij het risico op een daardoor uitgelokte bloeding laag was.^{20,21} De deelnemers aan deze studie gaven tevens aan dat ze verbeteringen ervoeren in activiteit en de frequentie waarmee ze fysiek actief waren; ook besteedden ze meer tijd aan fysieke activiteit op hoog niveau.²¹ Real World Data lieten zien dat 55% van de patiënten na het starten met emicizumab meer waren gaan bewegen; een aantal was ook begonnen met een nieuwe sport.²² Verbeteringen in fysiek functioneren werden ook gerapporteerd bij kinderen met hemofilie A nadat deze met emicizumab waren gestart.^{23,24} Momenteel loopt een aantal studies die de relatie tussen verschillende hemofilie A-behandelingen en fysieke activiteit onderzoeken.

Gedeelde besluitvorming

Een belangrijk aspect van sportparticipatie bij hemofilie A is shared decision making (SDM). Dit betekent dat zorgverleners en patiënten samen een plan maken, rekening houdend met de aanwezige risicofactoren en behandelmogelijkheden. Er zijn verschillende hulpmiddelen beschikbaar om patiënten te helpen bij het maken van veilige keuzes, zoals het werkboek ‘In the Driver’s Seat’ dat door fysiotherapeuten in Canada is ontwikkeld en patiënten helpt risico’s in te schatten en een persoonlijk activiteitenplan te maken.²⁵ Draagbare trackers en apps kunnen helpen fysieke activiteit en bloedingen bij te houden, terwijl regelmatige consulten van belang zijn voor zorgverleners om hen te helpen om risico’s te evalueren en behandelingsplannen aan te passen.²⁶

Conclusie

Fysieke activiteit is van groot belang voor mensen met hemofilie A, maar moet wel

op een veilige en doordachte manier in hun leefstijl worden geïntegreerd.^{7,8} Dankzij nieuwe behandelopties zoals profylactische behandeling die zo vroeg mogelijk gestart wordt, kunnen patiënten meer vertrouwen krijgen om fysiek actief te blijven, mits er een gepersonaliseerd en goed onderbouwd behandelplan wordt gevolgd.^{7,14} De keuze van activiteiten, timing van profylaxe en SDM met zorgverleners spelen hierbij een cruciale rol.^{25,26}

Referenties

1. WHO. Physical activity. 2024.
2. Biasoli C, et al. Blood Transfus. 2022;20:66-77.
3. Berntorp E, et al. Blood Rev. 2021;50:100852.
4. Negrier C, et al. Haemophilia. 2013;19:487-98.
5. Kennedy M, et al. Haemophilia. 2021;27:544-562.
6. Mancuso ME, et al. J Clin Med. 2024;13:3036.
7. Srivastava A, et al. Haemophilia. 2020;26(Suppl 6):1-158.
8. Anderson A, et al. National Haemophilai Foundation (NHF). 2017.
9. Ioro A, et al. Haemophilia. 2017;23:e170-e179.
10. Martin AP, et al. Haemophilia. 2020;26:711-717.
11. Den Uijl IE, et al. Haemophilia. 2011;17:41-44.
12. Tomschi F, et al. Haemophilia. 2024;30:419-25.
13. Versloot D, et al. Haemophilia. 2023;29:1013-23.
14. Khawaji M, et al. Blood Coagul Fibrinolysis. 2011;22:50-1.
15. Von Drygalski A, et al. N Engl J Med. 2023;388:310-8.
16. Wilson A, et al. Blood. 2022;140(Suppl 1):5595-5596.
17. Shrestha A, et al. Res Pract Thromb Haemost. 2020;5:94-103.
18. Skinner MW, et al. Haemophilia. 2021;27:854-65.
19. Shima M, et al. Haemophilia. 2019;25:979-87.
20. Nogami K, et al. Int J Hematol. 2024;119:14-23.
21. Nogami K, et al. ASH 2024; P1211.
22. Warren BB, et al. Res Pract Thromb Haemost. 2021;5(5):e12571.
23. Hassan AS, et al. Egypt J Haematol. 2023;49:192-6.
24. Hassan AS, et al. J Pak Med Assoc. 2023;73(Suppl 4):531-533.
25. Canadian Hemophilia Society. In the drivers’ seat - personalised physical activity workbook.
26. Klaasen RJ, et al. EAHAD 2024; PO326.

Mr. Constance de Koning,
wetenschapsjournalist

Dit artikel is mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van Roche Nederland B.V.

M-NL-00002344

Zo vroeg mogelijk starten met profylaxe kan het risico op het ontwikkelen van artropathie verminderen en helpen bij het volgen van een actieve leefstijl

rekening worden gehouden met hun bloedingsrisico. De richtlijnen van de Wereldfederatie voor Hemofilie (WFH) bevelen het aanmoedigen van fysieke activiteit aan om de spieren en gewrichten sterk te houden, waarbij een individuele aanpak moet worden gevolgd en vooraf overleg met een bewegingsdeskundige plaatsvindt.⁷ De National Bleeding Disorders Foundation in de Verenigde Staten heeft de ‘Playing it Safe’-richtlijnen gepubliceerd waarin specifieke aanbevelingen worden gedaan (tabel 2).⁸

Hemostatische dekking en sportdeelname

De hemostatische dekking die nodig is voor deelname aan fysieke activiteiten verschilt per individu en de gekozen activiteit.⁹ Sommige sporten hebben een hoger bloedingsrisico dan anderen; het competitieniveau maakt ook uit voor het bloedingsrisico. Ook

teerd, zelfs bij Factor VIII-niveaus ≤ 3 IE/dl.¹² Een studie waarin 16.000 fysieke activiteiten bij 125 jonge patiënten werden onderzocht, toonde aan dat sportgerelateerde bloedingen zeldzaam waren (1,6 per 1.000 activiteiten). De enige duidelijke factor die met bloedingen correleerde, was het Factor VIII-niveau op het moment van activiteit.¹³ Het zo vroeg mogelijk starten met profylaxe kan het risico op het ontwikkelen van artropathie verminderen én helpen bij het volgen van een actieve leefstijl.^{7,14}

Nieuwe behandelopties en impact op fysieke activiteit

Dankzij de introductie van verlengde halfwaardetijdproducten, niet-factorvervangings therapieën en gentherapie zijn de behandelmogelijkheden voor hemofilie A aanzienlijk verbeterd. Zo lieten deelnemers die behandeld werden met efanesoctocog alfa profylaxe verbeteringen in fysiek

Tabel 1. WHO-richtlijnen fysieke activiteit¹

Volwassenen	150-300 minuten matige intensiteit per week, plus spier- en botversterkende oefeningen minstens 2x per week.
Ouderen	Minstens 150 minuten matige activiteit per week, met extra nadruk op balansoefeningen.
Kinderen	Minstens 60 minuten matige tot intensieve activiteit per dag, inclusief spier- en botversterkende activiteiten minstens 3x per week.