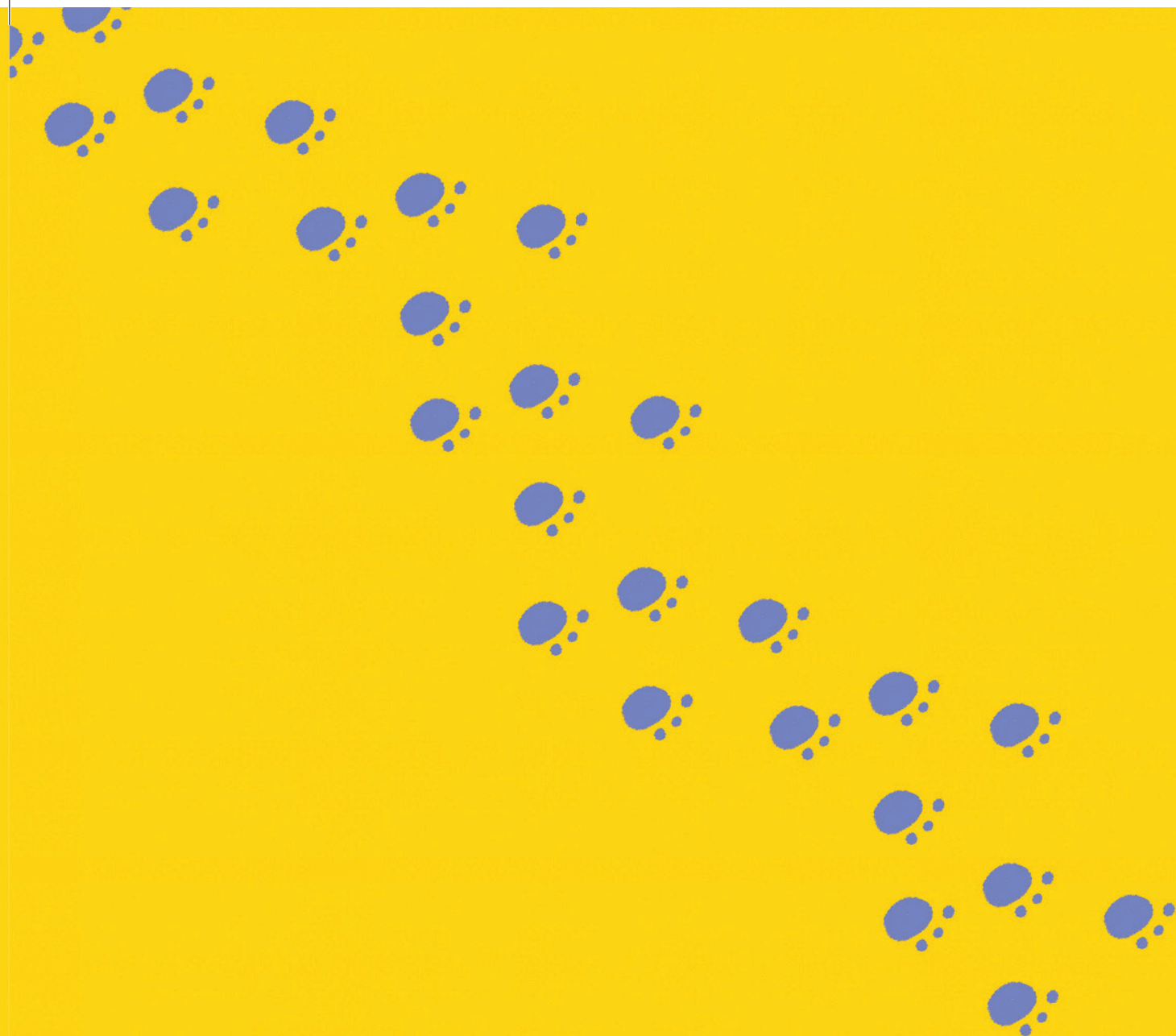






© 2025 European Haemophilia Consortium (EHC).

Alle rechten voorbehouden.

Dit boek wordt uitgegeven door het European Haemophilia Consortium (EHC).

Niets uit deze publicatie mag worden gereproduceerd, vertaald, opgeslagen in een retrievalstelsel of verzonden in welke vorm of op welke wijze dan ook - elektronisch, mechanisch, door fotokopie, opname of anderszins - zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het EHC.

Verzoeken tot gebruik, reproductie, vertaling of her distributie van deze publicatie dienen te worden gericht aan het EHC-communicatieteam via **communications@ehc.eu**.

Dit boek is uitsluitend bedoeld voor algemene informatiedoeleinden en mag niet worden beschouwd als medisch advies. Het EHC onderschrijft of promoot geen specifiek farmaceutisch bedrijf, geneesmiddel of medische interventie. Verwijzingen naar producten of behandelingen vormen geen goedkeuring door het EHC. Voor vragen of het melden van onjuistheden kunt u contact opnemen met: **communications@ehc.eu**

Auteur
Cathy Verbraeken

Illustraties
Mariana Ostanik

Emma en het SPEELHUIS



Dit boek is geschreven voor kinderen met de ziekte van Von Willebrand (VWD) die er graag meer over vertellen aan hun directe familie, vrienden, pedagogisch medewerkers en leerkrachten op de kinderopvang of basisschool. Het is ook bedoeld voor kinderen zonder de ziekte van Von Willebrand om hen te helpen anderen met deze stoornis beter te begrijpen, medeleven te ontwikkelen en steun te bieden aan leeftijdsgenoten.

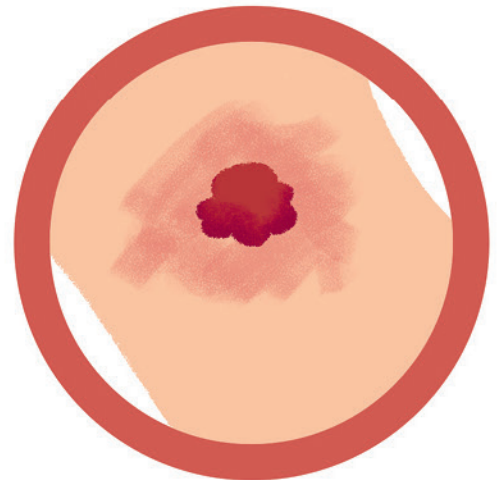
De ziekte van Von Willebrand kent veel verschillende vormen en behandelingen, maar niet alle vormen hebben dezelfde kenmerken.

Voor meer informatie over Von Willebrand verwijzen wij u naar de informatie aan het einde van dit boek.



European
von Willebrand Disease
Community

Hoi, ik ben Emma. Ik ben zeven jaar oud en ik heb de ziekte van Von Willebrand. Mijn bloed stolt niet zo goed als dat van andere kinderen. Als ik een wondje heb, kan mijn bloed niet goed zelf een korstje vormen. Daarom moet ik vaker naar het ziekenhuis.





De dokter geeft me soms een infuus met een speciaal medicijn om mijn bloed te helpen een korstje te vormen. Superhandig! Ik vind het vervelend dat ik vaker naar het ziekenhuis moet, maar gelukkig heb ik een lieve dokter.

Zie je het mooie groene huis met de rode deur? Daar woon ik! Ik woon daar met mijn broer Kai, mijn vader, mijn moeder en mijn hond Woef.



Emma en Kai spelen graag de hele dag buiten. Als verrassing heeft papa een groot speelhuis in de tuin gebouwd. Vandaag helpen Emma en Kai het speelhuis in een leuk kleurtje te verven.



Papa heeft een grote pot gele verf, paarse verf en drie kwasten gekocht.



“Ben je er klaar voor?” roept papa.
Emma en Kai rennen naar papa en roepen heel hard “Jaaaaa!!”

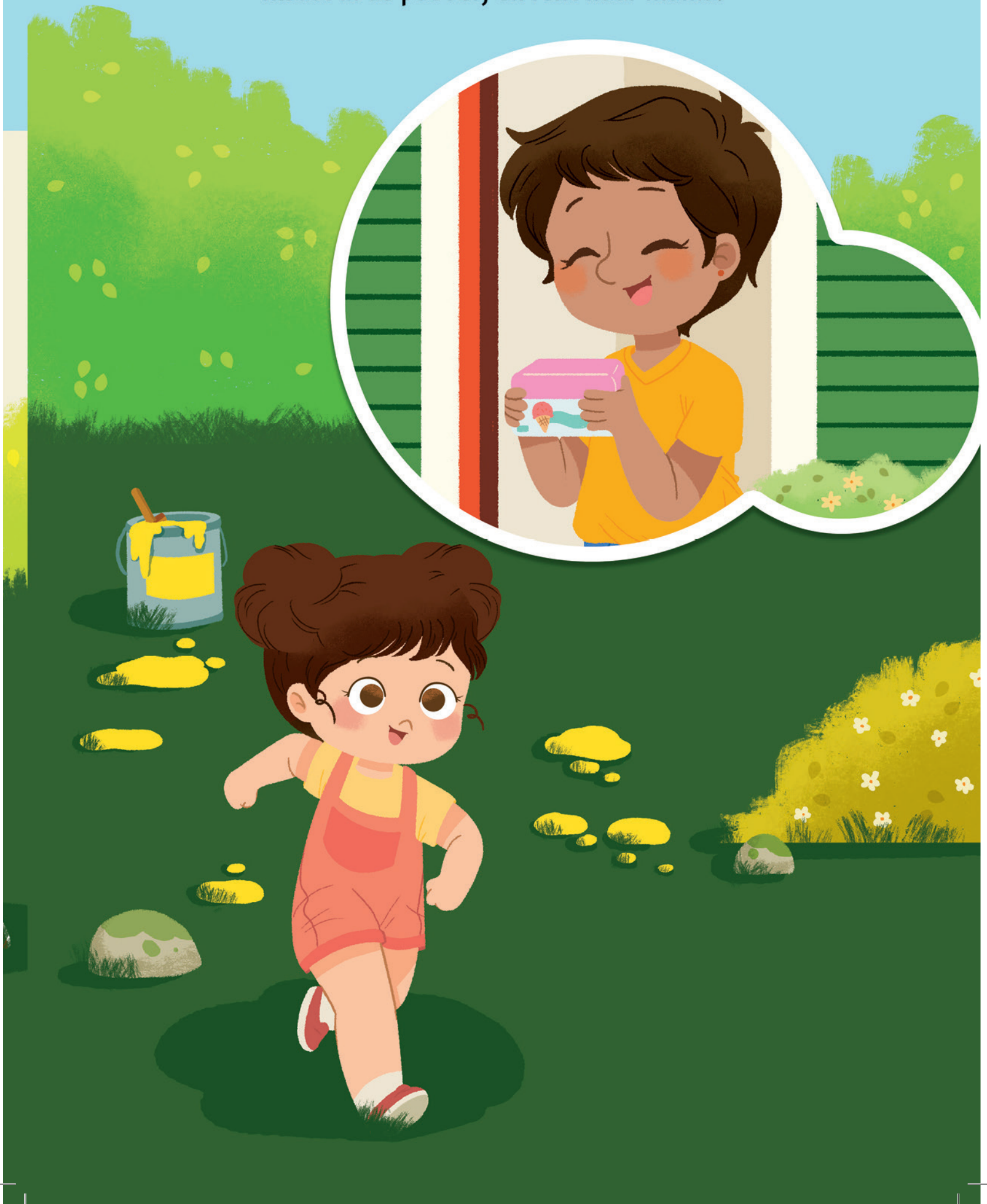
Alles staat klaar in de tuin en Woef ligt lekker op het gras. Papa geeft Emma en Kai allebei een kwast en opent de pot gele verf. Emma doopt haar kwast in de gele verf en begint het speelhuis te verven.



Kai is pas vijf jaar oud en nog niet zo groot. Daarom laat papa Emma boven in het speelhuis verven en Kai beneden. Van al dat verven krijgen Emma en Kai het warm.



“Tijd voor een ijsje!” roept mama. Emma springt op, gooit haar kwast in de pot verf en rent naar mama.



Maar o nee, de hond Woef heeft een pot met verf omgestoten terwijl hij naast Kai speelde, en Emma is uitgleden over de gemorste verf nadat ze van de laatste trede van de trap was gesprongen.



Er zit bloed op haar knie en een enorme bult op haar hoofd.



“Au!” roept Emma heel hard. Papa schrikt en rent naar Emma toe. Mama komt er snel aan met het verpakte ijsje en houdt het tegen de grote bult op Emma’s hoofd.



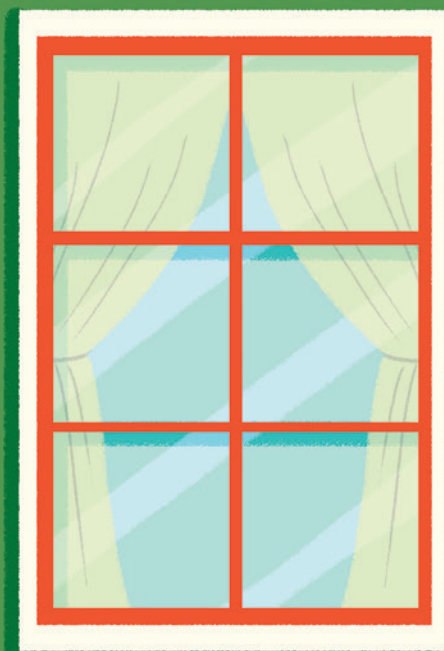
“Emma,” zegt papa. “Ik ga een pleister voor je knie pakken en de dokter bellen.”

Woef likt zachtjes Emma's hand.



Papa belt bezorgd de dokter en de dokter wil heel graag dat Emma langskomt. Gelukkig is het ziekenhuis niet ver weg.

Papa tilt Emma in de auto en iedereen gaat mee naar de dokter.
Woef blijft thuis en wacht geduldig tot ze terugkomen.



“Hallo Emma,”
zegt de dokter.
“Kom snel binnen.”

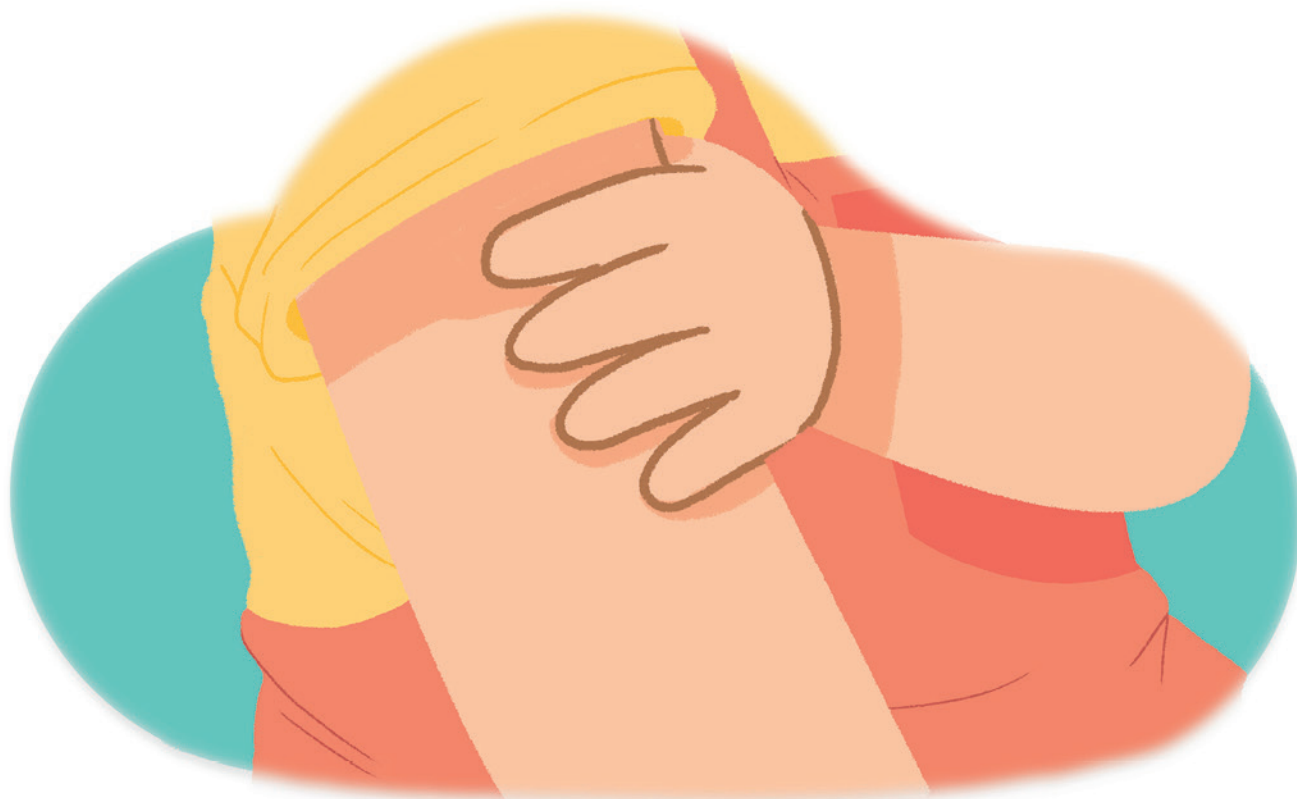


Hij kijkt naar de grote bult op Emma's hoofd en naar haar pijnlijke knie. Kai kijkt met grote ogen; hij vindt het altijd een beetje spannend als Emma bij de dokter is.

“Emma,” zegt de dokter. “Ik ga je een infuus geven met Von Willebrand-medicijn, zodat je bloed een mooi korstje kan vormen.”



Emma weet precies wat ze moet doen en rolt haar mouw al op.
De dokter haalt het speciale medicijn uit de koelkast.



Emma krijgt een strak, kleurrijk bandje om haar arm en houdt de hand van haar moeder vast. Ze vraagt de dokter: “Wil je tot drie tellen voordat je prikt?” De dokter telt tot drie en prikt Emma met een klein naaldje in haar arm om haar het Von Willebrand-medicijn te geven.



Emma voelt slechts een klein prikje, en als de dokter klaar is,
mag ze een pleister uitkiezen.
Emma kiest een paarse pleister met glitters.



“Je hebt het goed gedaan, Emma,” zegt de dokter.
“Je bent heel dapper.”

Kai vraagt aan de dokter: “Kan Emma nu voor altijd een korstje op haar bloed krijgen?”



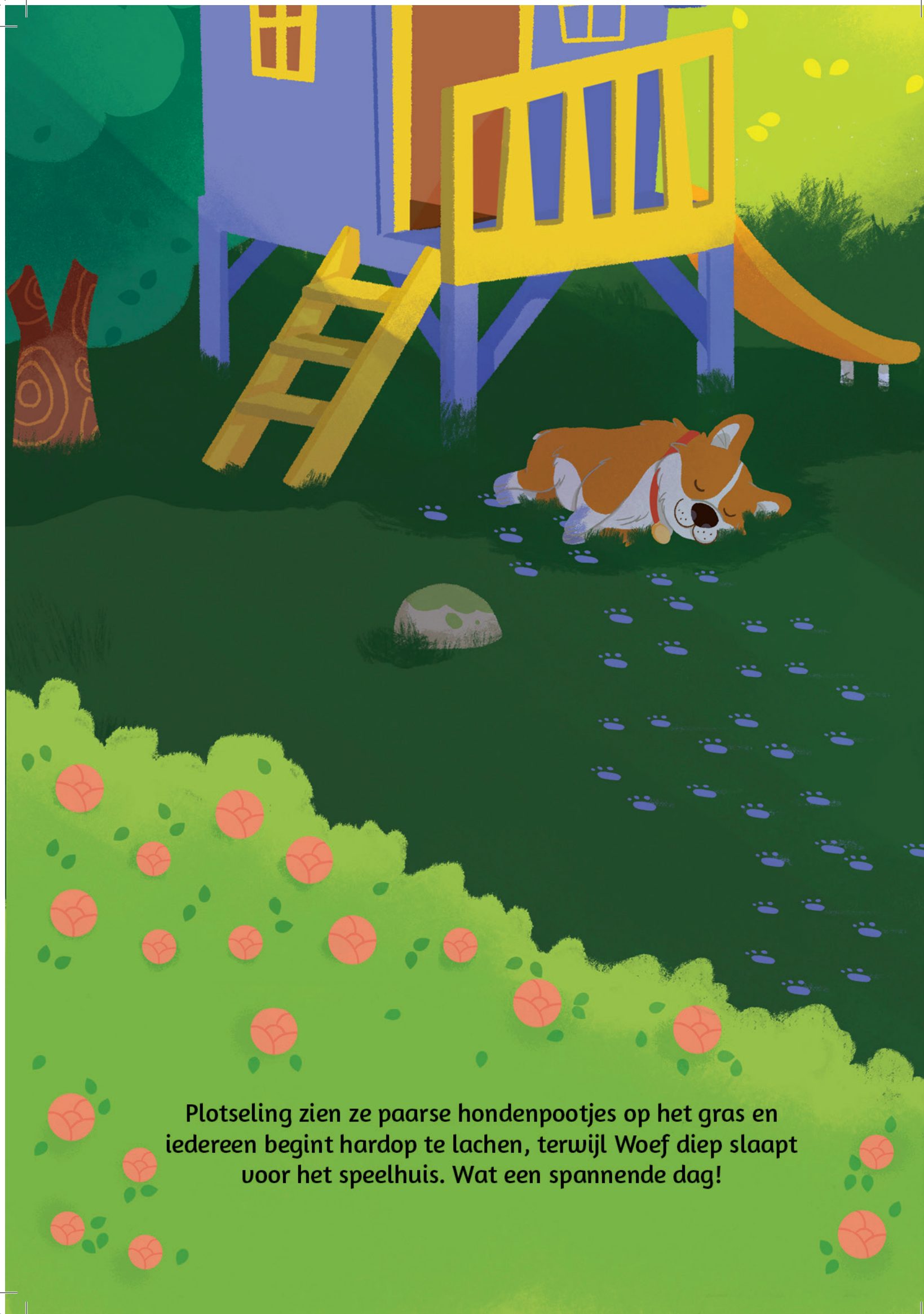
De dokter legt uit dat Emma te weinig Von Willebrand Factor in haar bloed heeft. Soms is het genoeg voor Emma om zelf een korstje te vormen, en soms moet Emma terug naar het ziekenhuis om Von Willebrand medicijnen te krijgen.

Wanneer Emma, Kai, mama en papa thuiskomen, staat Woef hen op te wachten, blaffend en in rondjes springend van vreugde. Papa en Kai werken heel hard om het speelhuis af te maken.





Als ze klaar zijn, krijgen ze van mama eindelijk het welverdiende ijsje en zit het hele gezin samen te genieten van het prachtige speelhuis.



Plotseling zien ze paarse hondenpootjes op het gras en iedereen begint hardop te lachen, terwijl Woef diep slaapt voor het speelhuis. Wat een spannende dag!

Van de auteur

Na een eenvoudige operatie bleef onze jongste dochter bloeden, waardoor meerdere operaties nodig waren om het bloeden te stoppen. Na veel en uitgebreid onderzoek werd de ziekte van Von Willebrand vastgesteld. Niet alleen onze jongste dochter bleek de ziekte te hebben, maar ook haar oudere zus en wij als ouders bleken een vorm van Von Willebrand te hebben.

Een zoektocht vol vragen, (h) erkenning en acceptatie, begon en uiteindelijk slaagden we er als gezin in om Von Willebrand te accepteren en te omarmen. Voor mij, als moeder van twee prachtige dochters, was ik hier nooit geweest zonder de hulp en aanmoediging die ik kreeg van een heel bijzonder iemand betrokken bij de Nederlandse patiëntenvereniging.

Ik heb ooit een klein, compact boekje voor mijn dochters geschreven waarin ik in eenvoudige woorden vertel wat Von Willebrand voor hen betekende. Ik gaf dit boekje aan naaste familie en vrienden, de leerkrachten van het kinderdagverblijf, de leerkrachten van de basisschool en de ouders van vriendjes. Dankzij dat kleine, eenvoudige boekje hoefden we niet steeds opnieuw uit te leggen wat Von Willebrand voor hen betekende, waar ze op moesten letten of hoe ze moesten handelen. Dit boekje vormde de inspiratie voor het schrijven van dit boek.

Ik hoop dat dit boek, ondanks de vele verschillen in het ziektebeeld dat Von Willebrand kent, kan bijdragen aan de eerste stapjes op het kinderdagverblijf, de basisschool, het spelen met vriendjes of het uitleggen aan naaste familie en vrienden.

Voor meer informatie over Von Willebrand verwijs ik u graag naar de website van de EHC VWD-werkgroep <https://community.ehc.eu/focus-area/von-willebrand-disease-uwv/> of scan de onderstaande QR-code.



Cathy Verbraeken

