

DE REIS VAN XLH PATIËNTEN



**XAVIER
XLH PATIËNT**

5 JAAR

Xavier kreeg op 3-jarige leeftijd de diagnose XLH. Hij viel op omdat hij anders liep dan andere kinderen en krampes kreeg. Vandaag artsen de diagnose van XLH stellen, moet Xavier verschillende onderzoeken ondergaan in het ziekenhuis. Deze onderzoeken vinden plaats op diverse locaties voordat de ziekte uiteindelijk werd ontdekt in een gespecialiseerd ziekenhuis.

Xavier raakt sneller vermoeid dan andere kinderen, maar hij is wel goed in klimmen met zijn armen. Hij raakt ook pijnlijke gewrichten en tanden. Als behandeling krijgt Xavier fosfaatdrank en neemt hij vitamine D-supplementen. Daarnaast moet hij injecties nemen om ervoor te zorgen dat zijn groei niet achterblijft. Xavier vindt deze injecties niet prettig, omdat ze pijn doen, maar hij begrijpt dat ze noodzakelijk zijn.

Ondanks zijn uitdagingen blijft Xavier moedig en vrolijk. Xavier ontvangt de steun en liefde van zijn ouders en omgeving, waardoor hij zich gesteund voelt in zijn reis tegen de ziekte. Zijn ouders volgen steun vanuit de patiëntenvereniging.



**ZORGKwaliteit
BEHOEFEN**



**INFORMATIE
BEHOEFEN**



**LOGISTIEKE
BEHOEFEN**



**FYSIEKE IMPACT
BEHOEFEN**



**EMOTIONELE STEUN
BEHOEFEN**

SYMPTOMEN	DIAGNOSE	BEHANDELING	LEVEN MET XLH
<p>Symptomen van krampes en krampen van de benen</p> <p>De eerste symptomen van XLH zijn krampes van de benen. Deze krampes worden veroorzaakt door een laag fosfaatgehalte in het bloed. De krampes kunnen vaak 's nachts optreden en kunnen erg pijnlijk zijn. Het is belangrijk om deze krampes te melden aan de arts, omdat dit een belangrijk teken is van XLH.</p>	<p>De eerste krampes van de benen</p> <p>De eerste krampes van de benen zijn vaak het eerste teken van XLH. Deze krampes worden veroorzaakt door een laag fosfaatgehalte in het bloed. Het is belangrijk om deze krampes te melden aan de arts, omdat dit een belangrijk teken is van XLH.</p>	<p>De eerste krampes van de benen</p> <p>De eerste krampes van de benen zijn vaak het eerste teken van XLH. Deze krampes worden veroorzaakt door een laag fosfaatgehalte in het bloed. Het is belangrijk om deze krampes te melden aan de arts, omdat dit een belangrijk teken is van XLH.</p>	<p>De eerste krampes van de benen</p> <p>De eerste krampes van de benen zijn vaak het eerste teken van XLH. Deze krampes worden veroorzaakt door een laag fosfaatgehalte in het bloed. Het is belangrijk om deze krampes te melden aan de arts, omdat dit een belangrijk teken is van XLH.</p>
<p>Problemen met de groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>Problemen met de groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>Problemen met de groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>Problemen met de groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>
<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>
<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>
<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>	<p>De groei van de botten</p> <p>De groei van de botten kan vertraagd zijn bij kinderen met XLH. Dit kan leiden tot een kortere lengte dan bij andere kinderen. Het is belangrijk om de groei van de botten te volgen en ervoor te zorgen dat de botten goed ontwikkelen.</p>

THEMA'S



ZORGKwaliteit

Het thema zorgkwaliteit gaat over toegang tot goede zorgprofessionals. Veel zorgprofessionals zijn niet op de hoogte van XLH, waardoor misdiagnoses en vertragingen veelvoorkomend zijn. Goed geïnformeerde zorgprofessionals die de juiste diagnose of doorverwijzing geven kunnen het proces aanzienlijk versnellen en verbeteren voor XLH patiënten. Patiënten zijn dan ook erg blij met de specialisten die er zijn en zoeken ook specialistische tandartsen en fysiotherapeuten.



INFORMATIE & EDUCATIE

XLH is een niet veel voorkomende ziekte waardoor de symptomen hiervan niet algemeen bekend zijn. Sommige symptomen worden niet herkend door patiënten als ernstig waardoor een diagnose pas laat gesteld kan worden. Wanneer een patiënt te horen krijgt dat de ziekte XLH is vastgesteld heeft deze behoefte aan informatie en educatie over de ziekte, behandelingen (fosfaat therapie, vitamine D therapie, fysiotherapie of zelfs operaties) en verboden risico's en bijwerkingen.



LOGISTIEKE MOEILIKHEDEN

Bij het XLH-traject komen vaak logistieke ergernissen mee. Zo zijn er vaak lange wachttijden voor specialisten en is niet alles verzekerd of worden premies voor verzekeringen duurder. Dit zorgt voor extra tijd en geld wat patiënten knijpt zijn. Ook moeten patiënten hun rime aanpassen aan de behandeling en is er een hoge frequentie aan eenname van medicijnen.



FYSIEKE IMPACT

XLH heeft een grote impact op hoe iemand zich fysiek voelt. Zo kunnen ze diverse symptomen van de ziekte ervaren zoals: botpijn, gebogen benen, gewrichtspijn, spierpijn, moeheid en tandproblemen. Ook zorgt het vervormen van de botten ervoor dat de mobiliteit van de patiënt afneemt. Patiënten moeten leren omgaan met de pijn en de mobiliteitsbeperkingen in hun dagelijks leven.



EMOTIONELE IMPACT

XLH heeft niet alleen een grote impact op de fysieke gezondheid van patiënten, maar ook op emotioneel vlak. Het anders zijn dan anderen kan leiden tot gevoelens van isolatie en depressie. Het is belangrijk dat patiënten ook emotioneel worden ondersteund en leren omgaan met de emoties en onzekerheden die kunnen komen bij een chronische ziekte.