



Stichting HemoNED

Bestuursverslag 2025

1.	Algemeen.....	4
2.	Stichting HemoNED	4
2.1	Doelstelling	4
2.2	Bestuursleden	4
2.3	Vergaderingen.....	5
2.4	Verzekeringen	5
3.	Stuurgroep HemoNED	5
3.1	Leden.....	5
3.2	Vergaderingen.....	6
3.3	Taken.....	6
4.	Projectbureau	6
5.	Financiering	7
5.1	Jaarverslag.....	7
5.2	Farmaceutische partners	7
5.3	Stichting Hemophilia	7
6.	Overeenkomsten en toetsing	8
7.	Nederlands Hemofilie Register	9
7.1	Datakwaliteit	10
7.2	Nieuwe producten	10
7.3	Bijwerkingen registratie	10
7.4	Rapportages	10
7.5	Wijzigingen register	10
7.6	Kwaliteit van leven	11

8.	VastePrik app	11
9.	Communicatie.....	11
9.1	Website	11
9.2	NVHP	12
9.3	NVHB	12
9.4	GMB Academy.....	12
10.	Internationale samenwerkingen	12
10.1	Congressen.....	12
10.2	Internationale dataleveringen	13
10.3	Internationale databases	13
11.	Vooruitblik 2026	13

1. Algemeen

Dit bestuursverslag betreft het boekjaar 1 januari 2025 tot en met 31 december 2025.

Het jaar 2025 stond in het teken van twee hoofdthema's:

- De aanvullende toetsing door IGC en DGC en het Zorginstituut in het kader van de Wet kwaliteitsregistraties zorg (Wkkgz)
- Verdere doorontwikkeling van het HemoNED register en VastePrik, met specifieke aandacht voor kwaliteit van leven en datakwaliteit

2. Stichting HemoNED

Stichting HemoNED is een stichting met volledige rechtsbevoegdheid, gevestigd te Leiden, kantoorhoudende Albinusdreef 2, 2333 ZA Leiden, ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder dossiernummer 66992869. Stichting HemoNED is opgericht op 4 oktober 2016.

2.1 Doelstelling

Het HemoNED register heeft als doel het landelijk verzamelen van gegevens over patiënten met hemofilie en aanverwante aandoeningen, om inzicht te verkrijgen in behandeling en uitkomsten en daarmee bij te dragen aan verbetering van de kwaliteit van zorg.

De focus in 2025 lag op:

- Borging van de erkenning als kwaliteitsregistratie
- Versterking van de governance en gegevensbescherming
- Verdere professionalisering van rapportage en datagebruik

2.2 Bestuursleden

In 2025 vond een bestuurslidwisseling plaats.

Mariëtte Driessens trad terug als bestuurslid. Stephan Meijer is toegetreden tot het bestuur.

Het bestuur bestond per 31 december 2025 uit de volgende leden:

Dr. Samantha Gouw	– voorzitter
Prof. dr. Karina Meijer	– penningmeester

Stephan Meijer – secretaris

Dr. Samantha Gouw en Prof. dr. Karina Meijer zijn afgevaardigd namens de Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars (NVHB), Stephan Meijer is afgevaardigd namens NVHP, voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis.

2.3 Vergaderingen

Het bestuur vergaderde in 2025 op: 16 januari, 6 maart, 10 april, 22 mei, 3 juli, 4 september, 16 oktober en 2 december.

2.4 Verzekeringen

Stichting HemoNED heeft een bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering, een rechtsbijstandsverzekering en in 2025 is er ook een bedrijfsaansprakelijkheidsverzekering afgesloten.

3. Stuurgroep HemoNED

Volgens artikel 12 van de statuten stelt Stichting HemoNED een Stuurgroep in, bestaande uit een afvaardiging van de NVHP, van de Nederlandse Vereniging Hemofilie Verpleegkundigen (NVHV), en van elk geaccrediteerd hemofilie behandelcentrum.

3.1 Leden

In 2025 vond een Stuurgroepwissel plaats.

Stephan Meijer trad terug als Stuurgroep lid, omdat hij plaatsnam in het bestuur. Ilmar Kruis is toegetreden tot de Stuurgroep.

De Stuurgroep bestond per 31 december 2025 uit de volgende leden:

Dr. Samantha Gouw	– Amsterdam UMC locatie AMC Hemofilie Behandelcentrum
Prof. dr. Marieke Kruip	– Erasmus MC Rotterdam Hemofilie Behandelcentrum
Dr. Paul den Exter	– Hemofilie Behandelcentrum LUMC - HagaZiekenhuis
Dr. Britta Laros-van Gorkem	– Hemofilie Behandelcentrum Radboudumc Nijmegen, MUMC Maastricht, MMC Eindhoven/Veldhoven
Drs. Marjet Stein-Wit	– UMC Groningen Hemofilie Behandelcentrum
Dr. Corien Eckhardt	– Van Creveldkliniek UMC Utrecht
Dr. Ilmar Kruis	– NVHP, voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis.

3.2 Vergaderingen

De Stuurgroep heeft in 2025 vergaderd op: 11 maart (hele dag heidag), 12 juni, 25 september en 11 december.

3.3 Taken

De Stuurgroep heeft tot taak het beoordelen en (al dan niet) goedkeuren van het jaarrapport (bestaat uit bestuursverslag en jaarrekening) en de verzoeken tot gebruik van Register data. Het goedgekeurde bestuursverslag over 2024 is in juni 2025 gepubliceerd op de HemoNED website.

In 2025 zijn er twee aanvragen voor gebruik van de HemoNED data binnen gekomen. Alle twee werden goedgekeurd.

In een Governance document heeft de Stuurgroep vastgelegd welke partijen betrokken zijn bij het HemoNED project, wat hun rol en verantwoordelijkheden zijn, en hoe om wordt gegaan met de data uit het Register.

4. Projectbureau

Drs. Caroline van Veen – Projectcoördinator

Caroline van Veen is per 1 september 2022 in dienst gekomen bij het LUMC en per die datum voor 0.61 fte door het LUMC gedetacheerd naar Stichting HemoNED.

Drs. Liesbeth Taal – Datamanager

Liesbeth Taal is per 1 februari 2019 als datamanager in dienst gekomen bij het LUMC. Vanaf 2021 werd zij voor 0.89 fte door het LUMC gedetacheerd naar Stichting HemoNED.

In 2025 is daarnaast met een externe Functionaris Gegevensbescherming een dienstverleningsovereenkomst aangegaan voor 3 uur per maand, in verband met de aanvullende toetsing en de Wet Kwaliteitsregistraties Zorg.

5. Financiering

5.1 Jaarverslag

In juni 2025 is het jaarverslag (jaarrekening en bestuursverslag) over 2024 opgemaakt en positief beoordeeld door een onafhankelijke accountant van Novens.

5.2 Farmaceutische partners

Om het HemoNED project te kunnen financieren heeft Stichting HemoNED met de volgende farmaceutische bedrijven ook in 2025 een publiek-private samenwerking vastgelegd: CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer, Roche en Sobi. CAF-DCF trad toe als sponsor.

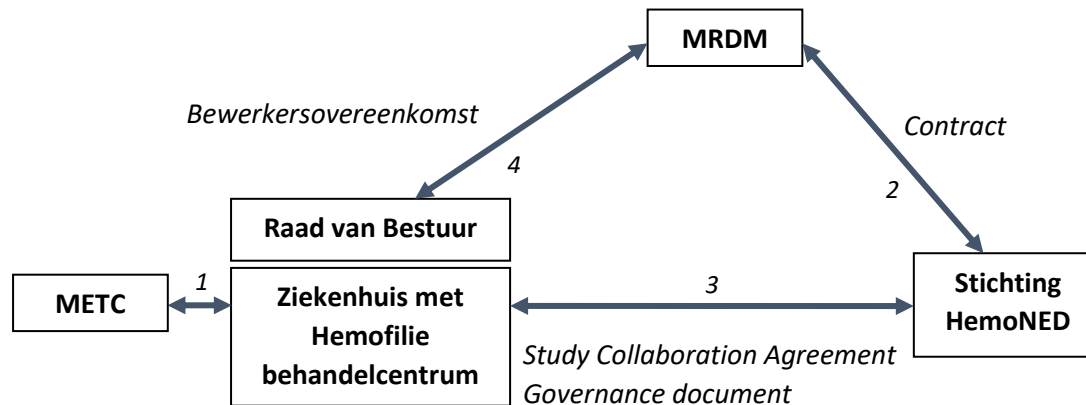
De farmaceutische bedrijven werden in 2025 op 3 juli en 4 december door Stichting HemoNED geïnformeerd over de stand van zaken van het HemoNED register middels een presentatie. De 'Core clauses', gezamenlijke afspraken met de farmaceutische bedrijven, zijn in 2025 niet aangepast.

5.3 Stichting Hemophilia

Voor het PROMs-project (Patient Reported Outcome Measures) heeft Stichting HemoNED een subsidie van Stichting Hemophilia ontvangen.

6. Overeenkomsten en toetsing

In het kader van het HemoNED register zijn met alle betrokken partijen overeenkomsten/contracten vastgelegd en/of goedkeuringen verkregen (*figuur 1*).



Figuur 1: Overeenkomsten tussen betrokken partijen in kader van het HemoNED register

In 2025 waren er geen wijzigingen met betrekking tot de overige verkregen goedkeuringen / vastgelegde overeenkomsten, te weten: de METC goedkeuringen in de deelnemende ziekenhuizen (*figuur 1, pijl 1*), de Study Collaboration Agreements tussen Stichting HemoNED en de deelnemende ziekenhuizen (*pijl 3*), en de Bewerkerovereenkomsten tussen MRDM en de Raden van Bestuur van alle deelnemende ziekenhuizen (*pijl 4*).

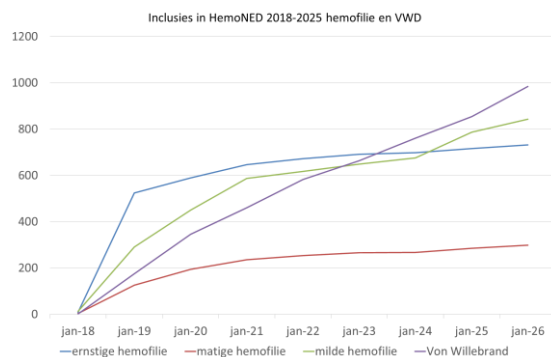
Met de komst van de Wkkgz, wijzigen bovenstaande rollen en daarmee de overeenkomsten.

In aanloop naar de nieuwe Wet kwaliteitsregistraties zorg die per 1 januari 2026 in werking treedt, is in 2025 intensief gewerkt aan:

- Aanvullende toetsing door het Zorginstituut
- Raamovereenkomsten met ziekenhuizen
- De Data Protection Impact Assessment (DPIA)
- Aanpassing verwerkersovereenkomst met MRDM

7. Nederlands Hemofilie Register

In 2025 zijn alle Hemofilie Behandelcentra (HBCs) doorgegaan met het uitnodigen van mensen met hemofilie of een aanverwante stollingsafwijking voor deelname aan het Nederlands Hemofilie Register. Op 31 december 2025 waren er 3278 deelnemers geregistreerd in het HemoNED Register, waarvan 1882 met de diagnose hemofilie (*figuur 2*). In de eerste jaren lag de nadruk op (ernstige) hemofilie en inmiddels ook veel aandacht aan het includeren van deelnemers met de ziekte van Von Willebrand en milde hemofilie.



Figuur 2: Aantal deelnemers geïncludeerd in het HemoNED register, 2018-2025

7.1 Datakwaliteit

In 2025 is extra aandacht besteed aan datacleaning op onder meer de volgende onderwerpen:

- Actualiseren remmerstatus
- Opschonen verouderde medicatie
- Controle behandelplannen.

Datakwaliteit is expliciet als speerpunt genoemd.

7.2 Nieuwe producten

In 2025 werd nieuwe medicatie goedgekeurd. In 2026 verwachten we nog meer nieuwe producten op de markt.

Er is besproken om bij nieuwe producten de redenen voor het wisselen van een product vast te leggen. Deze vraag is eind 2025 ingebouwd in het register.

De bouw van de gentherapie module is na eerdere voorbereidingen eind 2025 stilgelegd, omdat er geen goedkeuring voor vergoeding is afgegeven.

7.3 Bijwerkingen registratie

In 2025 werden de bijwerkingen (KWARD meldingen) door alle HBCs geregistreerd in het HemoNED register. De HemoNED datamanager verstrekke elk kwartaal een overzicht van de meldingen aan de NVHB, de individuele HBCs (eigen meldingen) en de European Haemophilia Safety Surveillance (EUHASS). Ook werd het Nederlandse Bijwerkingencentrum Lareb over de meldingen geïnformeerd. In 2025 zijn er 39 EUHASS meldingen gedaan. Daarnaast zijn 10 ernstige bloedingen en 33 verworven stollingsstoornissen in HemoNED geregistreerd.

7.4 Rapportages

In juni 2025 is het algemene HemoNED jaarrapport (Nederlandse & Engelse versie) samengesteld, goedgekeurd, opgemaakt door Haags Blauw en het bestuursverslag gepubliceerd op de HemoNED website. Tevens is er voor elke farmaceut (die sponsort) een specifiek jaarrapport gemaakt met product specifieke gegevens, het betreft hier geaggregeerde anonieme data waarbij aantallen onder de 10 worden aangegeven met <10.

7.5 Wijzigingen register

In 2025 werden de volgende wijzigingen aangebracht aan het HemoNED register:

- Voor een data aanvraag werden tijdelijk vragen toegevoegd over de ziekte van Von Willebrand.

- Eind 2025 zijn vragen toegevoegd over redenen voor het wisselen naar nieuwe medicatie bij mensen op profylaxe die nieuwe medicatie krijgen voorgeschreven.

7.6 Kwaliteit van leven

in 2025 is gewerkt aan de voorbereiding voor een eenmalige PROMs-uitvraag voor HemoNED deelnemers die op profylaxe staan. Hierbij is er betrokkenheid vanuit de NVHB, NVHP en is er PROMs commissie opgericht, welke zich ook zal richten op de voorbereiding van een structurele aanpak en consensus.

Primaire doel van de eenmalige uitvraag is het evalueren van de gezondheidsstatus en kwaliteit van leven bij HemoNED deelnemers op profylaxe. Uitvraag gaat via het platform KLIK en 2 centra vragen uit via short forms van PROMs vragenlijsten binnen het elektronisch patiëntendossier. Implementatie van het project is verschoven naar begin 2026 door prioritering voor de toetsing voor de Wet kwaliteitsregistraties zorg.

8. VastePrik app

In 2025 is gestart met de update van de VastePrik. De belangrijkste wijzigingen worden:

- Overstap naar standaardcomponenten binnen de app, waardoor de app makkelijker aan te passen is bij wijzigingen
- Prefill van medicatiegegevens
- Voorraad beheer verdwijnt, met als doel gebruikersgemak te vergroten

Het belang van volledige registratie blijft een belangrijk onderwerp. Ook de goede registratie van alle bloedingen van mensen die gebruik maken van VastePrik.

9. Communicatie

9.1 Website

Op de website van het HemoNED register [Stichting HemoNED - Nederlands Hemofilie Register](#), zijn regelmatig nieuwsberichten geplaatst over het register, waaronder de jaarrapportage.

9.2 NVHP

HemoNED kon wederom gebruik maken van de communicatiekanalen van de NVHP om berichten over HemoNED te delen met de NVHP leden. Dit gebeurde via de volgende kanalen:

- NVHP website [Home - NVHP](#): nieuwsberichten over HemoNED & VastePrik
- Het NVHP ledenblad Faktor (editie januari en mei 2025)
- Presentatie tijdens de ledenmiddag op 8 november over PROMs.

9.3 NVHB

Tijdens elke NVHB vergadering (1x per kwartaal) presenteerde HemoNED de stand van zaken van het register en de VastePrik app aan de hemofilie behandelaren.

9.4 GMB Academy

De bestuursvoorzitter heeft een presentatie gegeven bij de GMB academy van het CBG binnen het thema patiëntregistraties over HemoNED, waarbij de doelstelling, geschiedenis, belangrijke mijlpalen en discussiepunten van HemoNED werden belicht.

10. Internationale samenwerkingen

HemoNED heeft in 2025 verder samengewerkt met de World Federation of Hemophilia (WFH) om de aansluiting bij het wereldwijde Gene Therapy Registry te bespreken ([Home | World Federation of Hemophilia](#)). Door onzekerheid over de vergoeding van gentherapie in Nederland zijn deze ontwikkelingen eind 2025 stilgelegd.

10.1 Congressen

HemoNED was aanwezig bij het jaarlijkse congres van de European Association of Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD, 4-7 februari 2025). Door HemoNED is een poster presentatie gehouden 'Real-world bleeding rates of people with severe haemophilia A on emicizumab treatment in the Netherlands with and without a history of an inhibitor'.

10.2 Internationale dataleveringen

In mei 2025 heeft HemoNED, samen met de NVHP, vanuit Nederland cijfers aangeleverd voor de Annual Global Survey 2024 van de WFH. Elk kwartaal stuurde HemoNED de geregistreerde bijwerkingen naar EUHASS ([EUHASS – European Haemophilia Safety Surveillance](#)).

10.3 Internationale databases

HemoNED is ingeschreven bij de HMA-EMA Catalogues ([Dutch Haemophilia Registry | HMA-EMA Catalogues of real-world data sources and studies](#)), een wereldwijde kennisbron voor zeldzame ziekten.

11. Vooruitblik 2026

Voor 2026 zijn de belangrijkste aandachtspunten:

- Afronden aanvullende toetsing
- Implementatie Wet kwaliteitsregistraties zorg
- Verdere uitrol PROMs-project
- Verdere verbetering datakwaliteit
- Optimalisatie VastePrik
- Inbouwen in de elektronische patiënten dossiers van de standaardisatie bloedingen en behandelplan
- Voorbereiding structurele financiering via Zorgverzekeraars Nederland.