



Stichting HemoNED

Bestuursverslag 2022

1.	Algemeen.....	4
2.	Stichting HemoNED	4
2.1	Doelstelling.....	4
2.2	Bestuursleden.....	4
2.3	Vergaderingen	4
2.4	Verzekeringen.....	5
2.5	WBTR	5
3.	Stuurgroep HemoNED	5
3.1	Leden	5
3.2	Vergaderingen	6
3.3	Taken	6
4.	Projectbureau.....	6
4.1	Cursussen	7
5.	Financiering	7
5.1	Jaarverslag.....	7
5.2	Vennootschapsbelasting	7
5.3	Farmaceutische partners.....	7
5.4	VWS	8
5.5	Zorginstituut.....	8
6.	Overeenkomsten	9
6.1	Contract MRDM.....	9
6.2	Overige overeenkomsten	9
7.	Nederlands Hemofilie Register.....	10

7.1	Data invoer	10
7.2	Bijwerkingen registratie	11
7.3	Rapportages	11
7.4	Wijzigingen register.....	11
7.5	EPD koppelingen.....	12
7.6	PROMs	12
7.7	Koppeling Register en VastePrik data	12
7.8	Kwaliteitscontrole.....	13
8.	VastePrik app.....	13
8.1	VastePrik voor patiënten.....	13
8.2	VastePrik voor zorgverleners	14
9.	Communicatie	15
9.1	Website	15
9.2	Nieuwsbrieven.....	15
9.3	NVHP.....	15
9.4	NVHB & Symphony.....	15
10.	Internationale samenwerkingen	16
10.1	Congressen	16
10.2	Internationale dataleveringen.....	16
10.3	Internationale databases.....	16

1. Algemeen

De opstelling van het bestuursverslag 2022 betreft het boekjaar dat loopt van 1 januari 2022 tot en met 31 december 2022.

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

De doelstelling van Stichting HemoNED luidt volgens artikel 3 van de statuten als volgt:

“De Stichting heeft ten doel het op nationaal niveau registreren van patiënten met hemofilie en aanverwante aandoeningen, waaronder gegevens over hun ziekte, de behandeling en complicaties, het doen van onderzoek, het verstrekken van rapportages en het verzorgen van educatie zodat een en ander bij kan dragen aan een verbetering van de zorg.”

2.2 Bestuursleden

Op 1 april 2022 heeft er een bestuurswissel plaatsgevonden: Samantha Gouw (Amsterdam UMC) heeft de functie van voorzitter overgenomen van Felix van der Meer en Karina Meijer (UMCG) kwam nieuw in het bestuur als penningmeester. Het bestuur bestond per 31 december 2022 uit de volgende leden:

Mw. Dr. S.C. Gouw – voorzitter

Mw. Prof. Dr. K. Meijer – penningmeester

Mw. Dr. M.H.E. Driessens – secretaris

Mw. Gouw en Mw. Meijer zijn afgevaardigd namens de Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars (NVHB), mw. Driessens is afgevaardigd namens de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten (NVHP).

2.3 Vergaderingen

Het bestuur van Stichting HemoNED heeft in 2022 vergaderd op 11 januari, 15 februari, 26 maart, 17 mei, 5 juli, 1 september, 13 oktober, 24 november.

2.4 Verzekeringen

Stichting HemoNED heeft een bestuurdersaansprakelijkheidsverzekering en een rechtsbijstandsverzekering.

2.5 WBTR

Per 1 juli 2021 is de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) in werking getreden. Stichting HemoNED heeft geanalyseerd of zij voldoet aan deze wet. Dit heeft in 2022 geleid tot goedkeuring van de nieuwe statuten. De wijzigingen betreffen onder andere de belet en ontstentenis regeling.

Vanuit de adviezen van de WBTR zijn er ook wijzigingen in de governance doorgevoerd. De belangrijkste wijziging is het toevoegen van Appendix 2 'Governance code goed bestuur'. De Stuurgroep heeft die wijziging op 5 april 2022 goedgekeurd.

De NVHB vergadering van 21 juni heeft besloten dat het vetorecht van de NVHP permanent wordt (zonder einddatum); dit is aangepast op 16 juli 2022 in het Governance document.

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

De Stuurgroep bestond per 31 december 2022 uit de volgende leden:

Mw. Dr. S.C. Gouw	– Amsterdam UMC locatie AMC Hemofilie Behandelcentrum
Mw. Dr. M.J.H.A. Kruij	– Erasmus MC Rotterdam Hemofilie Behandelcentrum
Dhr. Dr. P.L. den Exter	– Expertisecentrum voor hemofilie en aanverwante aandoeningen LUMC - HagaZiekenhuis
Mw. Dr. B.A.P. Laros	– Hemofilie Behandelcentrum Radboudumc Nijmegen, MUMC+ Maastricht, MMC Eindhoven/Veldhoven
Mw. Dr. M.A. Stein	– UMC Groningen Hemofilie Behandelcentrum
Mw. Dr. K. Fischer	– Van Creveldkliniek UMC Utrecht

Dhr. S. Meijer – NVHP

Mw. M. Beijleveld – NVHV

3.2 Vergaderingen

De Stuurgroep heeft in 2022 vergaderd op: 5 april, 27 juni, 12 september en 8 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 jaarrapport over 2021 is in april 2022 gepubliceerd op de HemoNED website. In 2022 is er geen verzoek binnengekomen voor gebruik van de HemoNED data.

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

Mw. Dr. G. Goedhart – Projectcoördinator tot 1 juli 2022

Mw. dr. G. Goedhart is per 1 december 2015 in dienst gekomen bij het LUMC als projectcoördinator voor het HemoNED project. Zij is uit dienst getreden op 1 juli 2022. In 2022 werd zij voor 0.61 fte door het LUMC gedetacheerd naar Stichting HemoNED.

Mw. Drs. C.M.E van Veen – Projectcoördinator vanaf 1 september 2022

Mw. Drs. C.M.E. van Veen heeft per 1 september 2022 mw. dr. G. Goedhart opgevolgd als projectcoördinator voor het HemoNED project en werd in 2022 voor 0.61 fte door het LUMC gedetacheerd naar Stichting HemoNED.

Mw. Drs. E.M. Taal – Datamanager

Mw. E.M. Taal is per 1 februari 2019 als datamanager in dienst gekomen bij het LUMC. In 2022 werd zij voor 0.89 fte door het LUMC gedetacheerd naar Stichting HemoNED.

4.1 Cursussen

In 2022 heeft mw. Taal bij het LUMC de cursus “Data management plan and data stewardship” gevolgd.

5. Financiering

5.1 Jaarverslag

In mei 2022 is het jaarverslag (jaarrekening en bestuursverslag) over 2022 opgemaakt en positief beoordeeld door een onafhankelijke accountant van Novens.

5.2 Vennootschapsbelasting

Stichting HemoNED heeft MAEK Advies gevraagd te onderzoeken of zij belastingplichtig is voor de vennootschapsbelasting. MAEK Advies heeft samen met Stichting HemoNED op 31 oktober 2022 met de belastingdienst op het kantoor in Hoofddorp een gesprek gehad betreffende dit onderwerp. De belastingdienst gaf aan dat er een aanzienlijk kans is dat de stichting voor de vennootschapsbelasting wordt aangemerkt als belastingplichtig. Een definitieve uitspraak hierover wordt in 2023 verwacht.

5.3 Farmaceutische partners

Om het HemoNED project te kunnen financieren heeft Stichting HemoNED met de volgende farmaceutische bedrijven in 2022 een publiek-private samenwerking vastgelegd (incl. periode van sponsoring):

CSL Behring	– 2017-2022
Novo Nordisk	– 2017-2022
Octapharma	– 2017-2022 (<i>kleine bijdrage</i>)
Pfizer	– 2017-2022
Roche	– 2019-2022
Sobi	– 2017-2022
Takeda/Shire	– 2018-2022

Financiering door de farmaceutische industrie is aan steeds striktere mijlpalen en eisen verbonden en daarbij complexer geworden. Hierdoor hebben een aantal farmaceuten voor 2022 aangegeven niet te willen sponsoren, welke wel initieel begroot waren. Hierdoor is de begroting niet gehaald. In tegenstelling tot eerdere jaren heeft het bedrijf Bayer zowel voor 2021 als 2022 geen financiering te verlenen aan HemoNED. Het bedrijf Sanofi Genzyme kon in 2022 nog niet starten met sponsoring, omdat hun product nog niet op de markt was. Met het bedrijf BioMarin zijn gesprekken gevoerd over een mogelijke sponsoring vanaf 2023.

De farmaceutische bedrijven werden in 2022 op 28 juni en 2 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 2022 niet aangepast.

5.4 VWS

Een klein deel van de subsidie vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voor het 'Hemofilie in Nederland-6' onderzoek kon door Stichting HemoNED besteed worden aan de VastePrik app en/of de EPD koppelingen. In 2022 heeft Stichting HemoNED een deel van dit geld gebruikt voor aanpassingen aan VastePrik. De Subsidie van VWS is geëindigd op 31 augustus 2022.

5.5 Zorginstituut

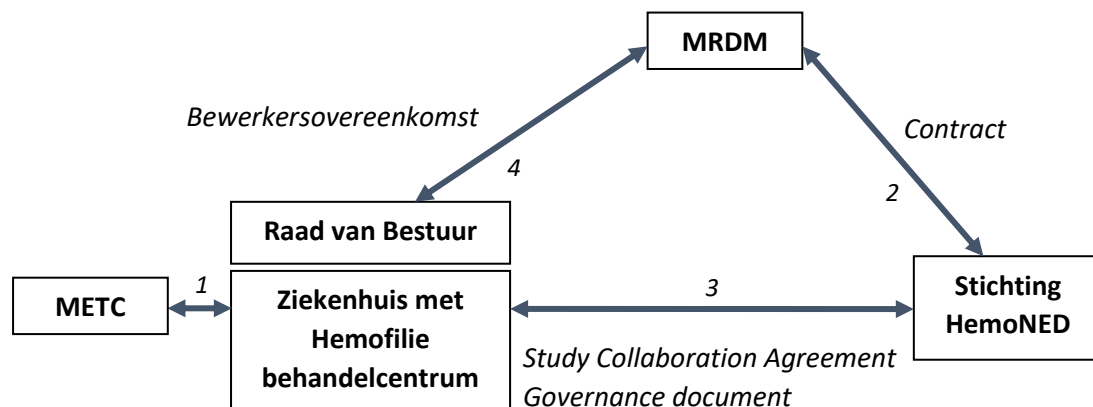
In 2022 werkte Stichting HemoNED samen met het Zorginstituut Nederland aan het project "Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen". Het project liep van januari 2021 t/m december 2022. In kwartaal 1 van 2023 zal er een eindrapport worden opgesteld en het project worden geëvalueerd. 2-wekelijks was er online overleg met het Zorginstituut over de voortgang van het project. Een delegatie van het Zorginstituut is op 3 november op bezoek geweest bij HemoNED om gezamenlijk naar het verloop van het project te kijken.

Het Zorginstituut stelde voor het project een bedrag van € 100.000,- beschikbaar aan de Stichting, in 2022 is de 2^e helft hiervan uitgekeerd. Voor de werkzaamheden binnen dit project (geautomatiseerde data-ontsluitingen) werd er met MRDM een contract opgesteld en zijn er voorbereidende werkzaamheden voor UMC Utrecht en het Erasmus MC gerealiseerd. Daarnaast zijn er voorbereidingen getroffen voor een batch levering vanuit het Amsterdam UMC.

In samenhang met het project, is in samenwerking met HemoNED, het FMS/SKMS rapport verduurzamen Kwaliteitsregistraties voor het HemoNED register opgesteld. Naar aanleiding hiervan is op voorstel van de NVHB een standaardisatie werkgroep ingesteld. Deze werkgroep heeft de huidige vastlegging van behandelplannen en bloedingen geïnventariseerd en besproken. Dit moet in 2023 leiden tot een concreet voorstel aan de HemoNED stuurgroep en vervolgens aan de NVHB.

6. Overeenkomsten

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 HemoNED register

6.1 Contract MRDM

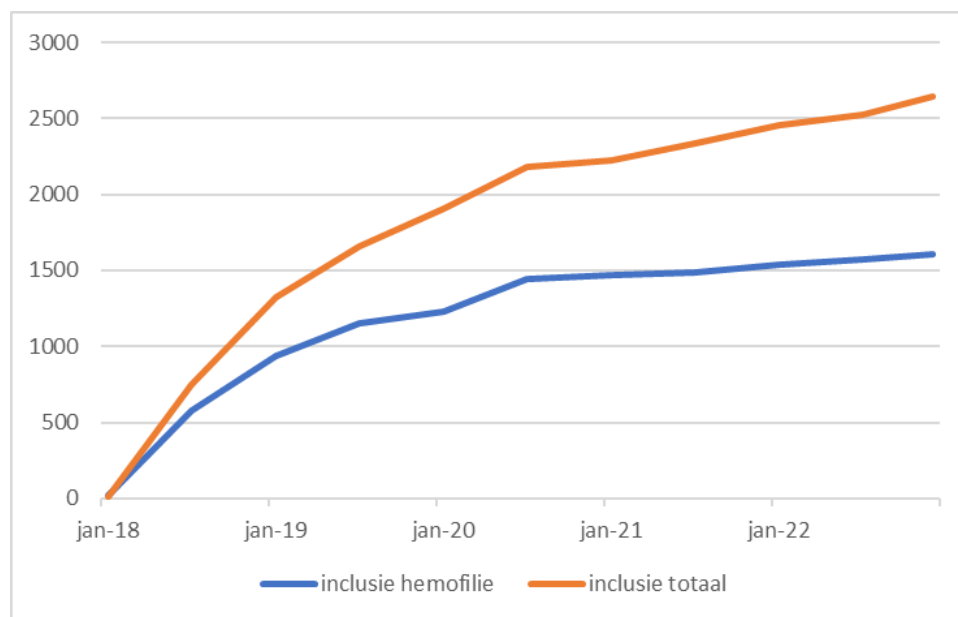
De in 2021 gestarte gesprekken tussen MRDM en Stichting HemoNED over een nieuw contract (*figuur 1, pijl 2*), hebben geleid tot een nieuw getekend contract in juli 2022. Het nieuwe contract omvat de HemoNED registratie en de VastePrik app. In het nieuwe contract heeft MRDM een trapsgewijze prijsverhoging (verdeeld over 3 jaar) bedongen, omdat de geleverde diensten meer tijd vergen dan eerder begroot.

6.2 Overige overeenkomsten

In 2022 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 Bewerkersovereenkomsten tussen MRDM en de Raden van Bestuur van alle deelnemende ziekenhuizen (*pijl 4*).

7. Nederlands Hemofilie Register

In 2022 zijn alle Hemofilie Behandelcentra (HBCs) doorggegaan met het uitnodigen van mensen met hemofilie of een aanverwante stollingsafwijking voor deelname aan het Nederlands Hemofilie Register. Op 31 december 2022 waren er 2641 deelnemers geregistreerd in het HemoNED Register, waarvan 1635 met de diagnose hemofilie (figuur 2). De relatief grootste toename was te zien voor patiënten met de ziekte van Von Willebrand en overige stollingsstoornissen.



Figuur 2: Aantal deelnemers geïncludeerd in het HemoNED register, 2018-2022

7.1 Data invoer

Deelnemers die toestemming gaven, werden door een medewerker van het HBC of een student handmatig geregistreerd in het HemoNED Register (n=187). Behandelpannen werden – indien van toepassing – bijgewerkt. HBCs ontvingen een vergoeding per patiënt voor de bijbehorende registratielast. In het

kader van het Regie op Registers project met het Zorginstituut (paragraaf 5.5) lag de focus op het invoeren en/of bijwerken van gegevens van patiënten met ernstige hemofilie A, ook om het gebruik van het nieuwe geneesmiddel emicizumab te kunnen evalueren.

7.2 Bijwerkingen registratie

In 2022 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..

7.3 Rapportages

In april 2022 is het algemene HemoNED jaarrapport (Nederlandse & Engelse versie) samengesteld, goedgekeurd, opgemaakt door Haags Blauw en gepubliceerd op de HemoNED website. Tevens is er voor elk HBC en elke farmaceut (die sponsort) een specifiek jaarrapport gemaakt met respectievelijk HBC- en product specifieke gegevens.

HemoNED heeft verder in september 2022 een specifieke rapportage gepubliceerd over het gebruik van het nieuwe product emicizumab (Hemlibra). Dit weesgeneesmiddelenarrangement was afgesproken met de NVHB, Zorginstituut Nederland en Zorgverzekeraars Nederland

(<https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/publicaties/publicatie/2020/09/04/weesgeneesmiddelenarrangement-emicuzimab-hemlibra-bij-de-indicatie-ernstige-hemofilie-a-met-en-zonder-remmers-tegen-factor-viii>).

7.4 Wijzigingen register

In 2022 werden de volgende wijzigingen aangebracht aan het HemoNED register:

- Begin 2022 is de User Interface van het Register 'Survey' gemoderniseerd. Deze veranderde 'look and feel' staat los van de gewenste verbeteringen in het gebruik, zoals het kunnen sorteren van deelnemers op alfabetische volgorde of geboortedatum. Er was ook overleg met MRDM om o.a. het correct invoeren van een behandelplan te vereenvoudigen.
- Om de koppeling tussen de data uit het HemoNED register en VastePrik voor MRDM te verbeteren, is de toevoeging van een VastePrik account aan een HemoNED deelnemer in het scherm 'Identificatie' van het register verduidelijkt.
- Er is een Request for Change ingediend om kleine wijzigingen en toevoegingen door te voeren in de genterapie module in verband met een update van het gene therapy protocol van de WFH. In verband met de hoge kosten die MRDM hiervoor aan HemoNED voorstelde en omdat voorzien wordt dat er meer wijzigingen komen, is de implementatie van deze Request of Change uitgesteld en zal hier eind 2023 een beslissing over worden genomen.

7.5 EPD koppelingen

In 2022 hebben Stichting HemoNED & MRDM de werkzaamheden betreffende de EPD koppeling met het UMC Utrecht voortgezet. Het doel was om middels een FHIR koppeling de items medicatie uitgiftes (apotheek), biometrie en labwaardes te extraheren vanuit het dataplatform van het UMCU (via MRDM) naar het HemoNED Register. In 2022 is hier ook het behandelplan aan toegevoegd. Dit heeft geleid tot een eerste daadwerkelijke geautomatiseerde levering van data aan HemoNED. Er moet nog finetuning plaatsvinden, daar een klein deel van de data niet of onvolledig beschikbaar is gekomen in HemoNED. Aangezien UMCU een groot HBC is zal dit op termijn tot een vermindering van de registratielast leiden. Het Erasmus MC dat over eenzelfde soort dataplatform beschikt, heeft in 2022 de ontwikkelingen gevolgd en verwacht in de toekomst op dezelfde manier data te kunnen aanleveren.

In het AMC werd een batch levering van data voorbereid die in 2022 succesvol is getest.

Er is zowel vanuit de HBC zorgverleners als vanuit MRDM opnieuw contact gezocht met de IT afdelingen van LUMC, UMCG en Radboudumc om eveneens een start te kunnen maken met geautomatiseerde data aanlevering vanuit het EPD naar HemoNED. Dit heeft nog niet tot concrete afspraken of resultaten geleid.

7.6 PROMs

Binnen het Regie op Register project (paragraaf 5.5.) was een van de doelstellingen om relevante patient-reported outcomes (PROMs) te definiëren en vervolgens binnen HemoNED te implementeren en verzamelen. In de eerste helft van 2021 zijn PROMs gedefinieerd in samenspraak met o.a. het Zorginstituut, PROMs experts, zorgverleners en patiënten. De implementatie kon echter (nog) niet worden uitgevoerd in 2022, omdat de HemoNED Stuurgroep adviseerde dit op landelijk niveau uniform aan te pakken en daarbij te wachten op de landelijke ontwikkelingen rondom de PROMIS vragenlijsten en de adviezen van het programma Uitkomstgerichte zorg (VWS). De HemoNED Stuurgroep besloot verder om baseline PROMs data, verzameld in het HiN6-onderzoek in 2019, te koppelen met het HemoNED register; is in maart 2022 voltooid.

7.7 Koppeling Register en VastePrik data

Door het ontbreken van synchronisatie tussen het HemoNED register en VastePrik waren eind 2021 meer dan 90 VastePrik accounts die niet gekoppeld konden worden aan een patiënt in het HemoNED register. Dit probleem is in 2022 grotendeels verholpen. Wijzigingen van VastePrik gegevens (emailadres, 06 nummer) moeten altijd via het HBC verlopen om dit vast te kunnen leggen in het HemoNED register dat als basis dient.

7.8 Kwaliteitscontrole

De HemoNED datamanager voerde twee keer per kwartaal een beperkte controle uit op de kwaliteit en kwantiteit van de Register- en VastePrik data. In verband met de emicizumab rapportage en het project RORDGM van het Zorginstituut lag de nadruk in 2022 op het updaten en controleren van gegevens van deelnemers met ernstige hemofilie A.

8. VastePrik app

Met als doel om het VastePrik gebruik te stimuleren is een VastePrik promotie commissie opgericht en zijn bij elk HBC VastePrik ambassadeurs (arts & verpleegkundige) benoemd. Martijn Brands (arts-onderzoeker, PhD WP7 Symphony, Amsterdam UMC) heeft korte VastePrik instructiefilmpjes gemaakt ([Video's VastePrik | Stichting HemoNED](#)) en samen met Liesbeth Taal de HBCs bezocht om het VastePrik gebruik te evalueren en een lokaal actieplan op te stellen. Ook zijn er zakkaartjes voor zorgverleners en flyers voor patiënten gedrukt met tips om snel te starten met VastePrik en veel voorkomende vragen te beantwoorden of problemen te verhelpen. Vanuit de HBCs was er in een aantal gevallen behoefte aan direct contact met HemoNED naast de MRDM servicedesk. Als alternatief is aangeboden dat zorgverleners ook contact konden opnemen met HemoNED. Als de patiënt hiervoor toestemming had gegeven werd vanuit HemoNED contact gezocht om het probleem te inventariseren en zo snel mogelijk naar een oplossing te zoeken. Dit heeft mede geleid tot de oplossing van de VastePrik problemen voor enkele tientallen patiënten in de 2e helft van 2022.

In 2022 waren er in totaal 429 deelnemers die de VastePrik app en/of webpagina minstens eenmaal hadden gebruikt, waarbij er sprake is van een opwaartse trend. Het aantal gebruikers per maand lag lager, omdat niet elke deelnemer VastePrik geregeld gebruikte (*figuur 3*).

8.1 VastePrik voor patiënten

In 2022 werden de volgende problemen grotendeels opgelost:

- Algemene inlogproblemen
- 'Crash' van VastePrik app
- Contrast tekst bij 'dark modus'
- Weergave dashboard grafieken afgelopen 7 dagen, afgelopen maand, afgelopen jaar
- Toevoegen van de melding 'Even geduld a.u.b.' na het invoeren van een infusie; vervolgens zijn de juiste details van de infusie in het Dashboard zichtbaar.



Figuur 3: Aantal deelnemers dat VastePrik heeft gebruikt, per maand in 2022

Door de update van iPhones naar iOS 16 was het enige tijd niet mogelijk medicatie te scannen.

In de app werd duidelijker aangegeven dat na het invoeren van de infusiegegevens in het vervolgscherm nogmaals op volgende geklikt moet worden om de infusie te bevestigen

In 2022 was er tweemaal overleg met het VastePrik gebruikerspanel. Daarbij kwamen de ervaringen van gebruikers en wensen voor de toekomst aan de orde.

8.2 VastePrik voor zorgverleners

Het VastePrik dashboard voor zorgverleners wordt door een deel van de zorgverleners gebruikt ter voorbereiding van een spreekuur en door sommigen (ook) tijdens het polikliniek contact aan de patiënt getoond. Vanuit het patiëntenpanel is aangegeven dat men de aandacht in de spreekkamer vanuit behandelaren hiervoor van belang vindt en dit stimulerend werkt op een juist en volledig gebruik.

De snelheid en accuraatheid van de synchronisatie tussen de patiënten app en het zorgverlener dashboard werd verbeterd.

9. Communicatie

9.1 Website

Op de website van het HemoNED register, <https://hemoned.nl>, zijn regelmatig nieuwsberichten geplaatst over het register, waaronder de jaarrapportage, emicizumab rapportages en informatie over VastePrik (updates, FAQs, handleidingen etc.).

9.2 Nieuwsbrieven

In maart 2022 heeft HemoNED een nieuwsbrief verstuurd per e-mail naar iedereen die zich hiervoor had aangemeld via de HemoNED website.

9.3 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 (www.nvhp.nl): nieuwsberichten over HemoNED & VastePrik
- Het NVHP ledenblad Faktor (editie lente, zomer en winter 2022)
- Het digitale nieuwsbulletin Faktueel.
- De sociale media kanalen van de NVHP (Facebookpagina, Twitter).
- Algemene Ledenvergaderingen van de NVHP: op de ALV van 19 november 2022 was HemoNED aanwezig om Caroline van Veen als nieuwe projectcoördinator voor te stellen.

9.4 NVHB & Symphony

Tijdens elke NVHB vergadering (1x per kwartaal) presenteerde HemoNED de stand van zaken van het register en de VastePrik app aan de hemofilie behandelaren. Tijdens het Symphony General Assembly op 27 september 2022 was Caroline van Veen namens HemoNED aanwezig. Verder was HemoNED betrokken bij de Symphony WP7 overleggen over een te ontwikkelen Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO).

10. Internationale samenwerkingen

HemoNED heeft in 2022 samengewerkt met de World Federation of Hemophilia (WFH) om de aansluiting bij het wereldwijde Gene Therapy Registry te bespreken (www.wfh.org). Als nationaal register zullen we data aanleveren aan het Gene Therapy Registry. Het doel is lange termijn follow up van patiënten met hemofilie, die met gentherapie behandeld worden

10.1 Congressen

HemoNED was aanwezig bij het jaarlijkse congres van de European Association of Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD, 2-4 februari 2022), wat in verband met Covid-19 virtueel werd gehouden. Door HemoNED is een poster presentatie gehouden 'Monitoring of emicizumab using a patient registry'.

10.2 Internationale dataleveringen

In mei 2022 heeft HemoNED, samen met de NVHP, vanuit Nederland cijfers aangeleverd voor de Annual Global Survey 2021 van de WFH. Elk kwartaal stuurde HemoNED de geregistreerde bijwerkingen naar EUHASS (<http://web.euhass.org/>).

10.3 Internationale databases

HemoNED is ingeschreven bij de Europese ENCePP database (European Network of Centres for Pharmacoepidemiology and Pharmacovigilance, <http://www.encepp.eu/>) en de Orphanet database, een wereldwijde kennisbron voor zeldzame ziekten (<https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>). HemoNED staat ook vermeld in de lijst van patiëntenregisters van hematologische ziektebeelden op de website van EuroBloodNet (<https://eurobloodnet.eu/>), het European Reference Network for Rare Hematological Diseases.