

Nederlands Hemofilie Register

Jaarrapportage 2025



Stichting HemoNED
Juni 2026

www.hemoned.nl

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Organisatie	5
Resultaten: Nederlands Hemofilie Register	6
Algemeen	6
Hemofilie	9
Diagnose en demografie	9
Virusinfecties	12
Remmers	12
Behandeling	13
Ziekte van Von Willebrand	19
Diagnose en demografie	19
Remmers	20
Behandeling	20
Overige stollingsafwijkingen	21
Bijwerkingen meldingen	22
Resultaten: VastePrik	23
Diagnose en demografie	23
Infusies en bloedingen	25
Support	30
Contact	30

Inleiding

Dit jaarrapport beschrijft gegevens vanuit het Nederlands Hemofilie Register ("HemoNED Register") en het VastePrik logboek voor de thuisbehandeling, die op 31 december 2025 beschikbaar waren.

Stichting HemoNED

Het Register & VastePrik worden beheerd door Stichting HemoNED.

De doelstelling van de Stichting luidt als volgt:

"De Stichting heeft ten doel op nationaal niveau registreren van patiënten met hemofilie en aanverwante aandoeningen 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."

De Stuurgroep van HemoNED, bestaande uit vertegenwoordigers van alle Hemofilie behandelcentra (HBCs), de Nederlandse Vereniging van Hemofilie Patiënten – voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis (NVHP) en de Nederlandse Vereniging Hemofilie Verpleegkundigen (NVHV), heeft als taak het beoordelen en goedkeuren van het jaarrapport en informatieaanvragen. De procedure van informatieaanvragen staat vermeld op de HemoNED website: [Data aanvraag | Stichting HemoNED](#).

Nederlands Hemofilie Register

Het Nederlands Hemofilie Register is in 2017 van start gegaan, op initiatief van de Nederlandse Vereniging van Hemofiliebehandelaars (NVHB), de NVHP en de NVHV.

Het register verzamelt informatie over de diagnose, behandeling en behandeluitkomsten van mensen met een bloedstollingsstoornis in Nederland.

Het register is een belangrijk instrument om de behandeling te monitoren en de kwaliteit van zorg te verbeteren. De geanonimiseerde gegevens in het register worden gebruikt voor overzichtsrapportages, wetenschappelijk onderzoek en effectiviteits- en veiligheidsstudies van medicatie.

Het register wordt grotendeels handmatig gevuld door zorgverleners. Daarnaast wordt een deel van de gegevens via automatische datakoppelingen aangeleverd. Het register bevat validatiechecks om de kwaliteit van de data te waarborgen. In 2025 is extra aandacht besteed aan de kwaliteit van de data, onder andere door actualisatie van de remmer status en controle en updaten van behandelplannen.

VastePrik

Het digitale logboek VastePrik is sinds 2018 beschikbaar in de vorm van een app en webpagina. Deelnemers kunnen hierin hun thuisbehandeling (infusies en bloedingen) vastleggen. VastePrik wordt met name gebruikt door deelnemers met een profylactische behandeling.

Via een beveiligde online omgeving kunnen zorgverleners de gegevens inzien en gebruiken voor evaluatie van de behandeling. In overleg met de patiënt kunnen gegevens worden aangepast of aangevuld.

In 2025 is gestart met voorbereidingen voor een update van VastePrik, gericht op verbetering van gebruiksgemak en onderhoud. Daarnaast is blijvend aandacht besteed aan het belang van volledige registratie, inclusief bloedingen die in het ziekenhuis behandeld zijn.

Inclusie

Alle nationale gecertificeerde HBCs nodigen routinematig mensen uit voor deelname aan het HemoNED register.

- Amsterdam UMC-locatie AMC Hemofilie Behandelcentrum
- Erasmus MC Rotterdam Hemofilie Behandelcentrum
- Hemofilie Behandelcentrum LUMC - HagaZiekenhuis
- Hemofilie Behandelcentrum Radboudumc Nijmegen, MUMC Maastricht, MMC Eindhoven/Veldhoven
- UMC Groningen Hemofilie Behandelcentrum
- Van Creveldkliniek UMC Utrecht

De volgende diagnosegroepen komen in aanmerking voor deelname aan het HemoNED register:

- Hemofilie A of B, inclusief vrouwen met een factorgehalte $\leq 40\%$
- Draagsters hemofilie A of B met factorgehalte $> 40\%$ of onbekend factorgehalte
- Ziekte van Von Willebrand, VWFact en/of VWFact en/of FVIII $\leq 30\%$, en/of afhankelijk van profylaxe of behandeling met stollingsfactoren
- Zeldzame stollingsfactordeficiënties en trombocytenfunctiestoornissen, waar profylactische behandeling nodig is en/of afhankelijk van behandeling met stollingsfactoren of trombocytentransfusie bij een ingreep/trauma
- Verworven bloedingsziekten.

Bijwerkingen registratie

Bijwerkingen en complicaties worden door alle HBCs geregistreerd in het HemoNED register.

HemoNED verstrekt elk kwartaal een overzicht van de meldingen aan:

- de NVHB
- de individuele HBCs
- de European Haemophilia Safety Surveillance (EUHASS)
- het Nederlands Bijwerkingencentrum Lareb (jaarlijks)

Data analyse

Het HemoNED projectbureau heeft in opdracht van de Stuurgroep de gegevens over 2025 geanalyseerd. Met behulp van het statistische programma SPSS zijn beschrijvende statistische analyses toegepast om de gegevens te analyseren en te beschrijven.

Stichting HemoNED draagt er zorg voor dat alleen anonieme gegevens worden gepresenteerd. Om indirecte herleidbaarheid te voorkomen, worden zo nodig cellen met waarden kleiner dan 5 weergegeven als “<5” of samengevoegd.

Omdat het een actueel onderwerp betreft, is in deze rapportage aanvullende aandacht besteed aan veranderingen in de behandeling van hemofilie A. In toekomstige rapportages kunnen andere relevante onderwerpen aan bod komen.

Publicaties

HemoNED heeft in 2025 opnieuw bijgedragen aan internationale dataverzamelingen, waaronder de Annual Global Survey van de World Federation of Hemophilia: [Annual Global Survey – WFH - World Federation of Hemophilia](#)

Organisatie

Stichting HemoNED had in 2025 de volgende bestuursleden:

- **Voorzitter: Dr. Samantha Gouw**, Kinderhematoloog Amsterdam UMC locatie AMC
- **Secretaris: Stephan Meijer**, Afvaardiging NVHP
- **Penningmeester: Prof. dr. Karina Meijer**, Internist-hematoloog, UMC Groningen

De Stuurgroep HemoNED bestond in 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 Gorkom** – 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
- **Marlène Beijleveld, MSc** – NVHV

Het HemoNED Projectbureau bestond in 2025 uit:

- **Drs. Caroline van Veen**, Projectcoördinator HemoNED
- **Drs. Liesbeth Taal**, Datamanager HemoNED

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

Resultaten Nederlands Hemofilie Register

Algemeen

Figuur 1a Aantal unieke deelnemers in het HemoNED register naar geslacht



Aantal deelnemers

Totaal ingevoerd **3270** (100%)



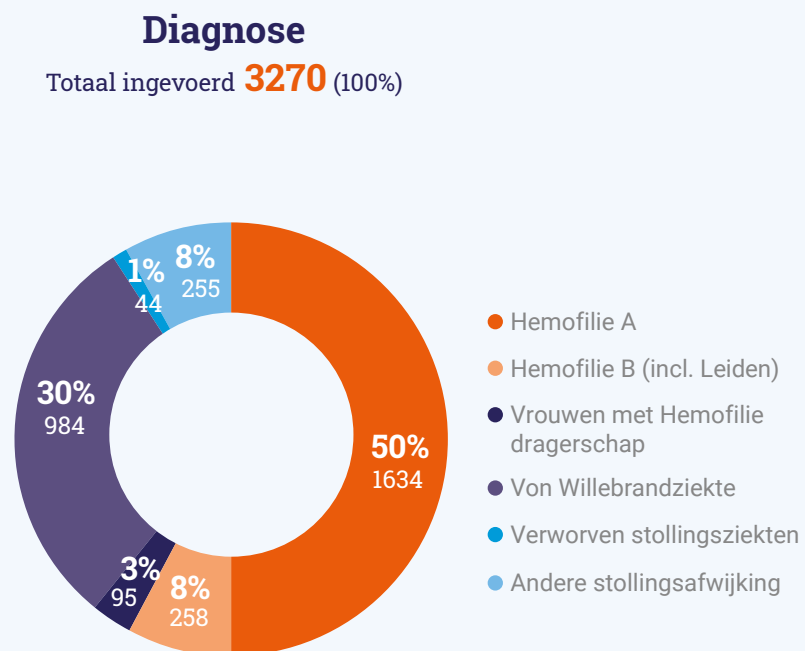
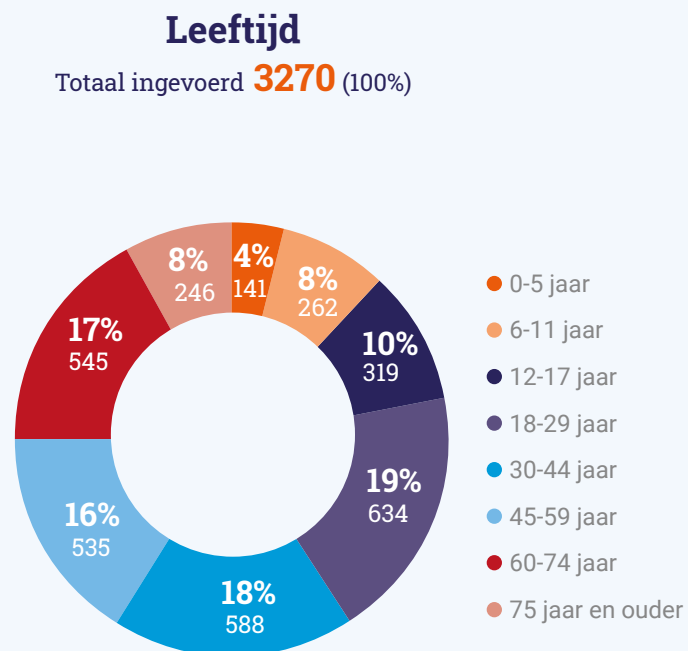
Geslacht

Man **2264** (69%)

Vrouw **1006** (31%)

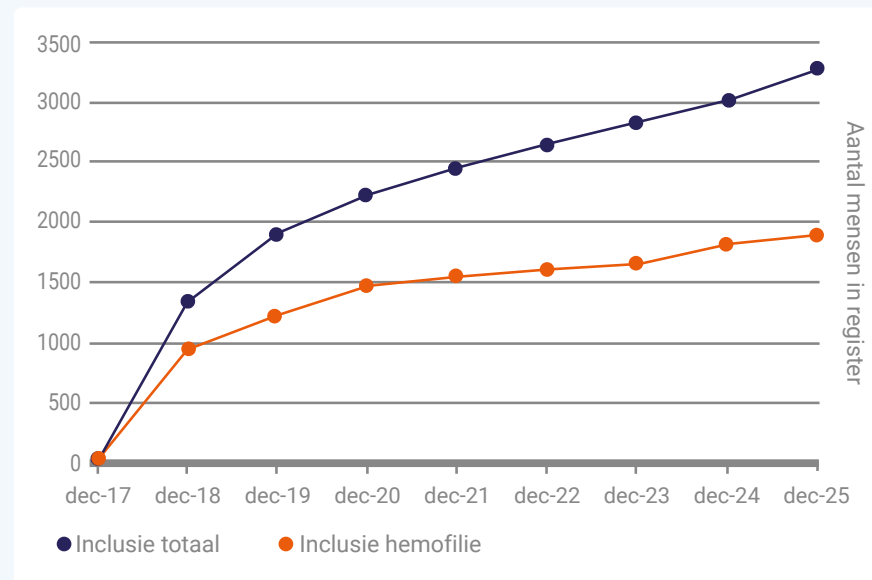
Algemeen

Figuur 1b Aantal unieke deelnemers in het HemoNED register naar leeftijd en diagnose

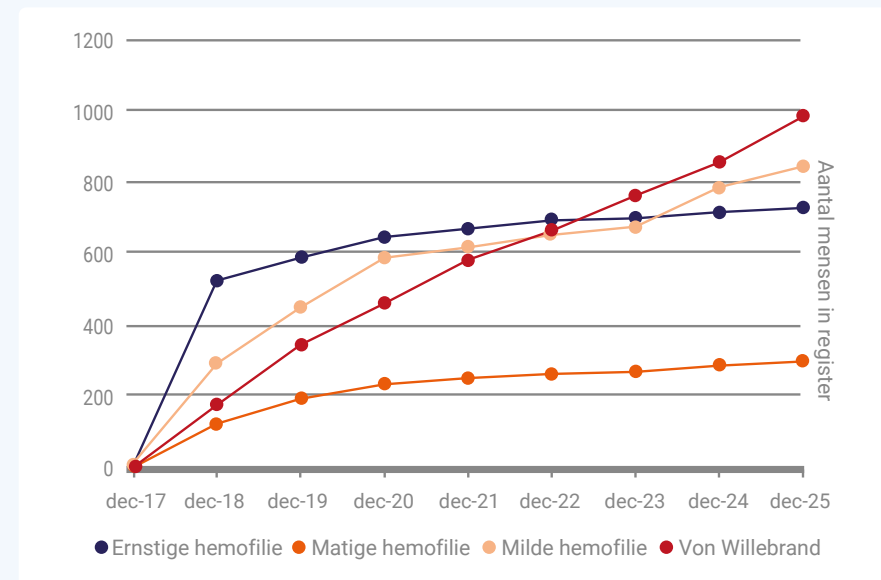


Algemeen

Figuur 2a Aantal deelnemers geïnccludeerd in het HemoNED register t/m december 2025



Figuur 2b Aantal deelnemers met ernstige, matige en milde hemofilie en Von Willebrandziekte geïnccludeerd in het HemoNED register t/m 2025



Overlijden

2018-2024: 107 deelnemers overleden.

2025: 22 deelnemers overleden.

De gegevens van de overleden deelnemers zijn niet meegenomen in deze rapportage.

Hemofilie

Diagnose en demografie

Tabel 1 Aantal deelnemers in het HemoNED register met diagnose Hemofilie

Diagnose	Aantal	%
Hemofilie A	1634*	100
Ernstig	632	39
Matig	256	16
Mild	746	46

Diagnose	Aantal	%
Hemofilie B	258**	100
Ernstig	93	36
Matig	40	16
Mild	97	38
Leiden	28	11

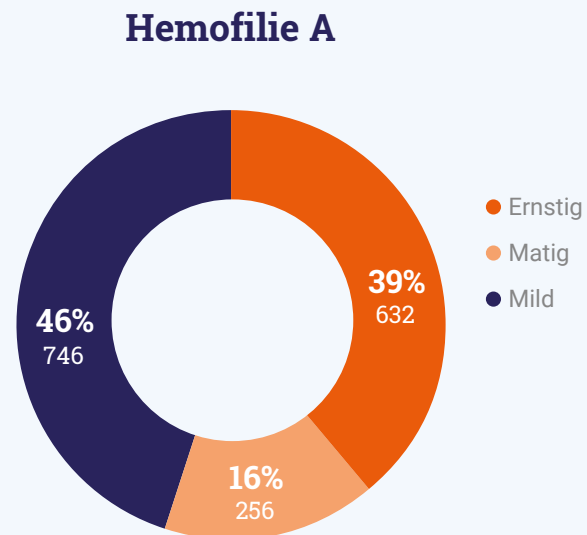
Diagnose	Aantal	%
Vrouwen met Hemofilie dragerschap	95	100
Hemofilie A	72	76
Hemofilie B	22	23
Missing	1	1

* 1512 mannen, 122 vrouwen

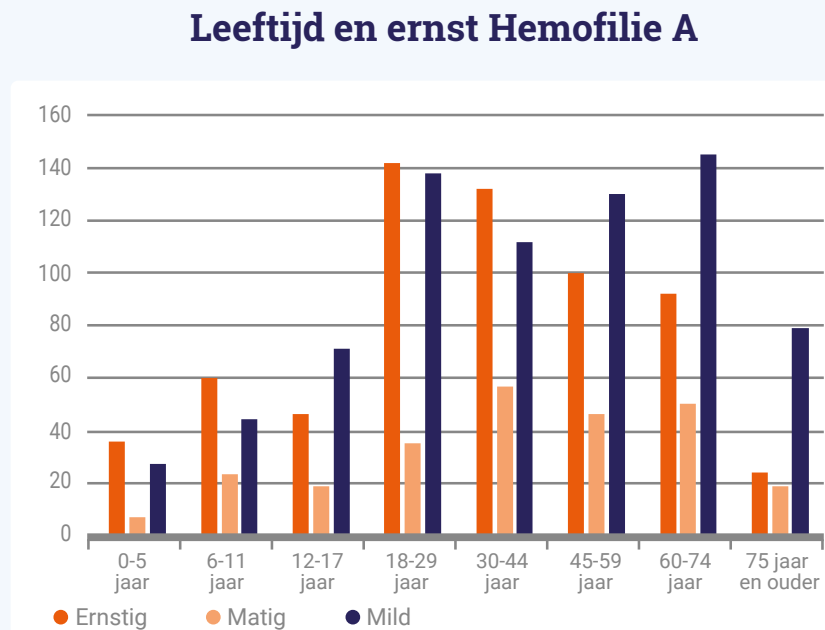
** 224 mannen, 34 vrouwen

Hemofilie

Figuur 3a Deelnemers met Hemofilie A, onderverdeeld naar ernst van de diagnose

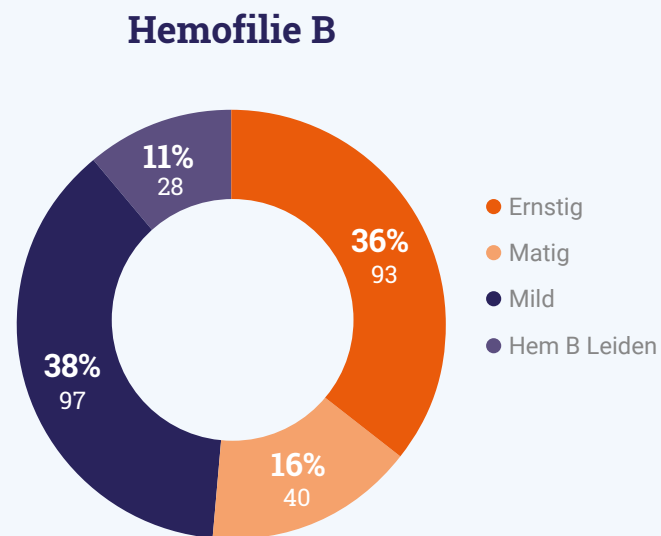


Figuur 3b Deelnemers met Hemofilie A, onderverdeeld naar leeftijd en ernst van de diagnose

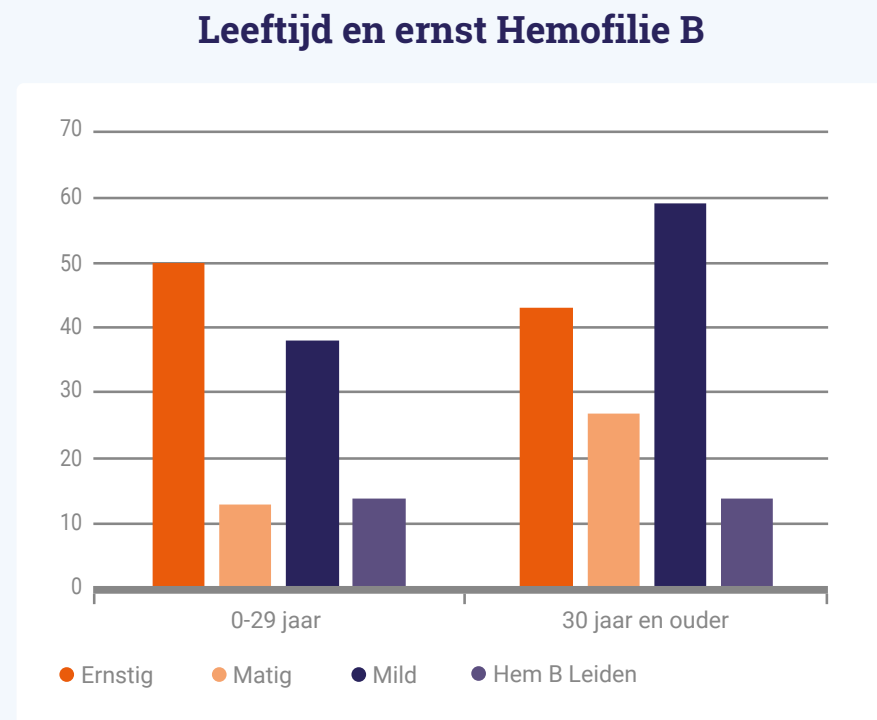


Hemofilie

Figuur 4a Deelnemers met Hemofilie B, onderverdeeld naar ernst van de diagnose



Figuur 4b Deelnemers met Hemofilie B, onderverdeeld naar leeftijd en ernst van de diagnose



Hemofilie

Virusinfecties

Tabel 2 Aantal deelnemers met de diagnose Hemofilie geboren voor 1992 die een bloedovertaagbare virusinfectie hebben (gehad)

Virusinfectie	Aantal	%
Totaal deelnemers met hemofilie geboren <1992	1062	
Niet ingevoerd	33	
Totaal ingevoerd	1029	100
Onbekend*	92	9
Nee	514	50
Ja**	423	41

Virusinfectie	Aantal	%
HIV infectie	30	

Virusinfectie	Aantal	%
Hepatitis B	103	

Virusinfectie	Aantal	%
Hepatitis C	387	100
Succesvol behandeld	295	76
Spontaan geklaard	47	12
Nog geïnfecteerd	26	7
Onbekend	19	5

* Door zorgverlener geregistreerd als 'Onbekend'.

** Deelnemers kunnen meerdere infecties hebben (gehad).

Remmers

Tabel 3 Aantal deelnemers met de diagnose Hemofilie A of B die een remmer hebben (gehad)

Remmers bij Hemofilie A	Aantal	%
Totaal ingevoerd*	1591	100
Nee, nooit	1374	86
Ja, nu of in het verleden	194	12
Onbekend**	23	1

Remmers bij Hemofilie B	Aantal	%
Totaal ingevoerd***	224	100
Nee, nooit	211	94
Ja, nu of in het verleden	5	2
Onbekend**	8	4

* Gegevens beschikbaar voor 1591 van de 1634 deelnemers met Hemofilie A.

** Door zorgverlener geregistreerd als 'Onbekend'.

*** Gegevens beschikbaar voor 224 van de 230 deelnemers met Hemofilie B.

Hemofilie

Behandeling

Tabel 4 Aantal deelnemers met de diagnose Hemofilie A of B met profylactische behandeling

Hemofilie A	Aantal ingevoerd	Aantal op profylaxe	% op profylaxe
Totaal	1617	709	44
Ernstig	630	614	97
Matig	255	82	32
Mild	732	13	2

Hemofilie B	Aantal ingevoerd	Aantal op profylaxe	% op profylaxe
Totaal	230	99	43
Ernstig	93	81	87
Matig	40	17	43
Mild	97	1	1
Leiden	28	0	0

Een aantal personen met ernstige hemofilie B heeft in het verleden een gentherapie behandeling ondergaan. Deze blijven ingedeeld als 'ernstig'.

Hemofilie

Tabel 5 Alle voorgeschreven producten bij deelnemers met de diagnose Hemofilie A of B

Hemofilie A*	Aantal
Totaal ingevoerd	2358 (bij 1617 personen)
Product A	895
Product B	508
Product C	311
Product D***	257
Product E	178
Product F	52
Product G	42
Product H	41
Product I	18
Product J	17
Product K	12
Overige producten**	27

Hemofilie B	Aantal
Totaal ingevoerd	260 (bij 258 personen)*
Product A	94
Product B	88
Product C	64
Product D	10
Overige producten	4

* Bij 17 deelnemers met hemofilie A ontbreken (de producten in) het behandelplan; bij een deel van de deelnemers zijn meerdere producten voorgeschreven

** Producten die < 10 keer zijn voorgeschreven

*** Onvolledige registratie

Hemofilie

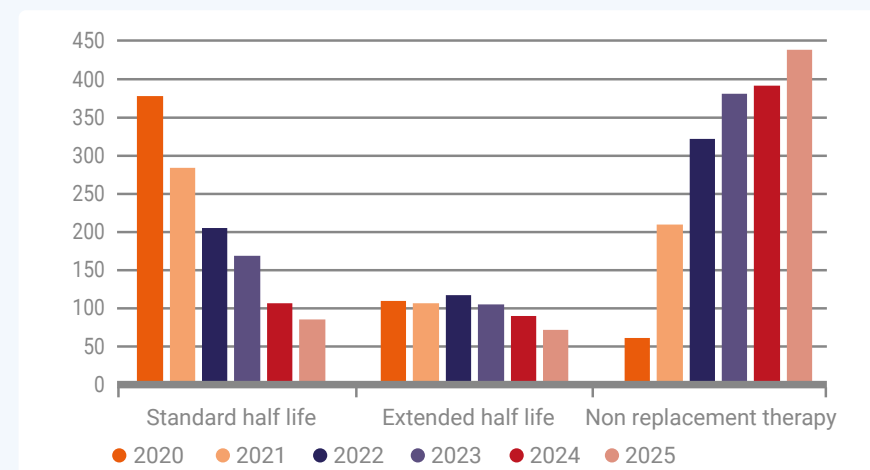
Tabel 6 Aantal deelnemers met de diagnose Hemofilie A of B naar voorgeschreven product*, ingedeeld naar productgroep

Hemofilie A	Aantal	%	Aantal op profylaxe	%
Totaal ingevoerd	1617	100	709	100
Standard Half Life	921	57	100	14
Extended Half Life	106	7	82	12
Non Replacement Therapy	508	31	508	72
Bypassing Agents	33	2	0	0
Plasma derived	14	1	1	0
Study drug	18	1	18	3
Alleen Desmopressine	17	1	0	0
Anders	0	0	0	0

Hemofilie B	Aantal	%	0	0
Totaal ingevoerd	258	100	99	100
Standard Half Life	152	59	11	11
Extended Half life	104	40	86	87
Anders	2	1	2	2

* Wanneer bij een deelnemer meerdere producten zijn voorgeschreven is in de tabel gekozen voor het product dat voornamelijk gebruikt wordt

Figuur 5 Aantal personen met de diagnose Hemofilie A op profylaxe, naar voorgeschreven productgroep vanaf 2020

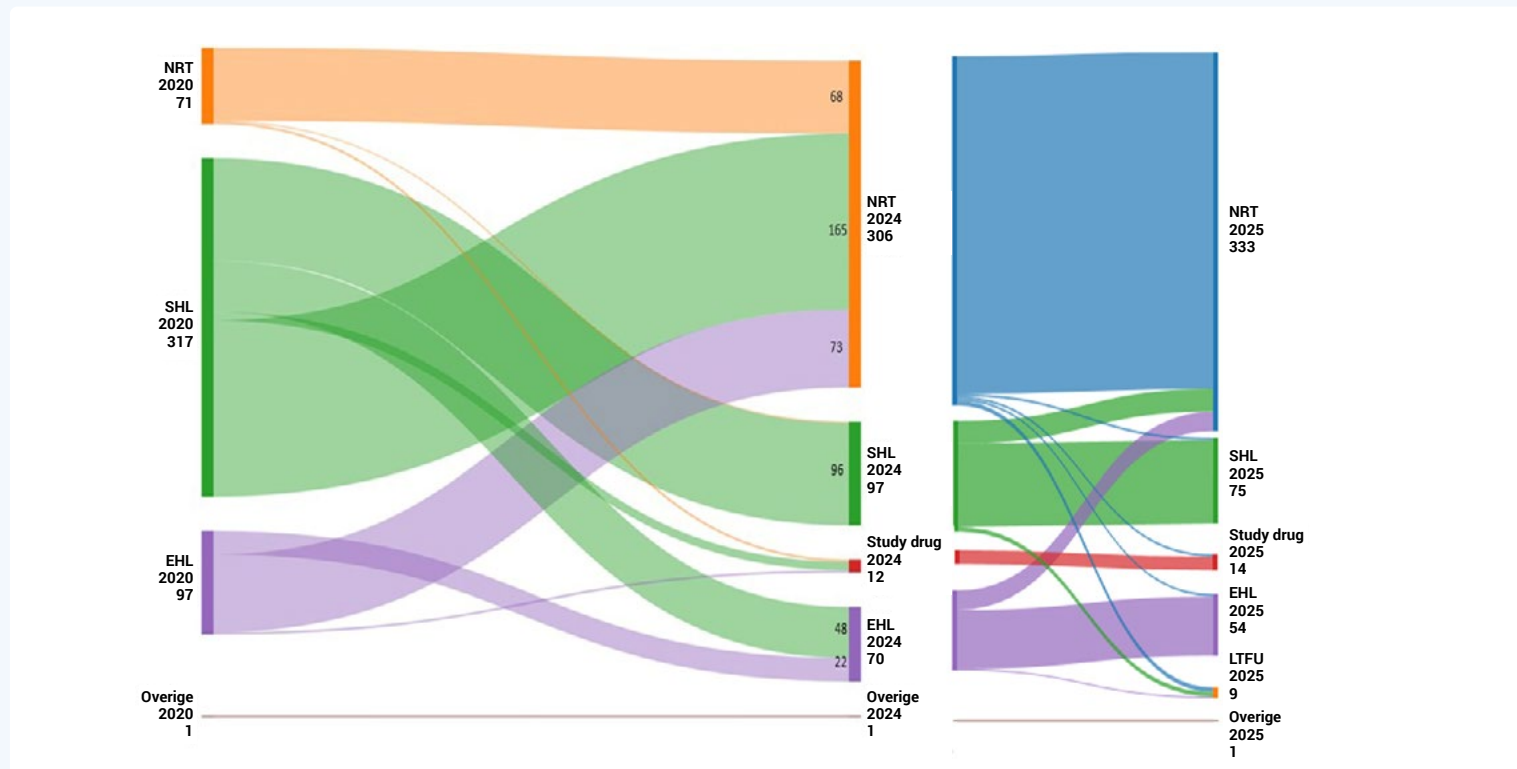


Tabel 7 Reden om te starten met Non Replacement Therapy

Reden start Non Replacement Therapy	Aantal	%
Totaal geregistreerd	499	100
Niet goed bloedingsvrij ondanks reguliere profylaxe	105	21
Slecht perifeer te prikken	78	16
Aanwezigheid remmer met bloedingsneiging	41	8
Zelf niet in staat profylaxe toe te dienen	20	4
Een zeer actief leven (bijv. sporters of veel in buitenland)	19	4
Arts en patiënt besluiten dat om andere reden Non Replacement Therapy te prefereren is boven reguliere profylaxe	236	47

Hemofilie

Figuur 6a en 6b Sankey diagrammen van de (verandering van) behandeling naar productgroep bij personen met ernstige hemofilie A op profylaxe, eind 2020 en eind 2024 en eind 2025 (Selectie: deelnemers geïncludeerd in HemoNED voor 2021, ernstige hemofilie A op profylaxe, volledig behandelplan bekend (N=486 in 2024, N=477 in 2025)). LTFU=Lost to follow up, grotendeels door overlijden

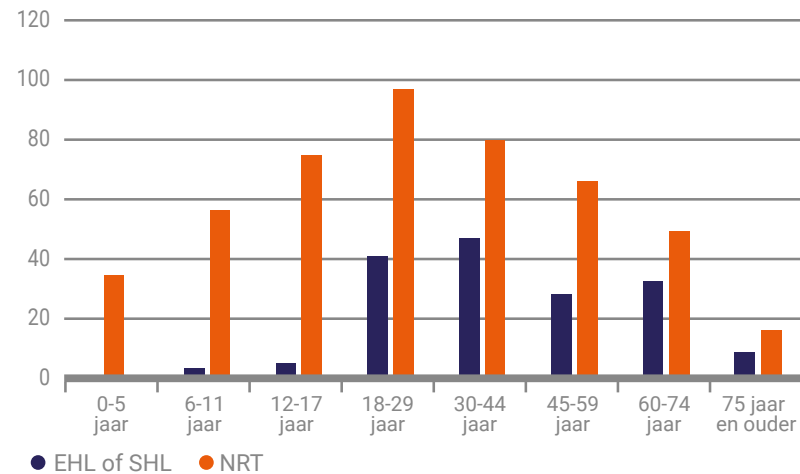


De Sankey diagrammen brengen het productgebruik bij een gesloten cohort in beeld. De behandeling van personen met ernstige hemofilie A die na 2020 in HemoNED zijn geïncludeerd is niet zichtbaar.

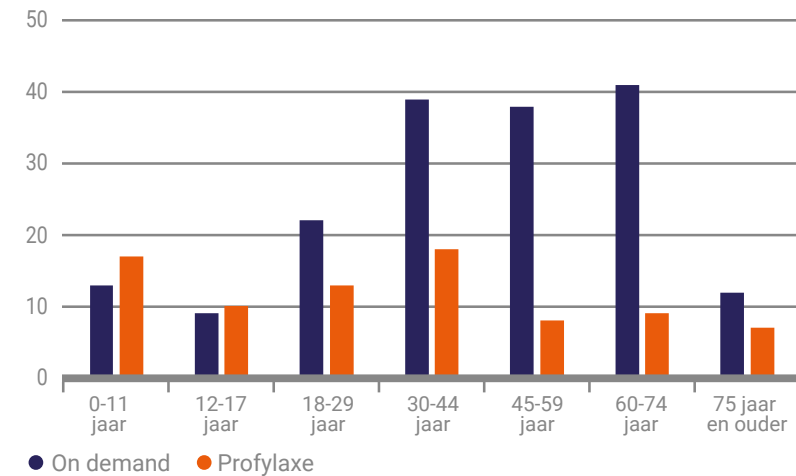
In het jaar 2025 zijn 21 nieuwe personen met ernstige hemofilie geïncludeerd. Van 20 is het behandelplan bekend. Achttien ontvangen profylaxe, waarvan 15 NRT.

Hemofilie

Figuur 7 Profylactische behandeling van ernstige hemofilie A met NRT, EHL of SHL producten (N=597) bij verschillende leeftijds-categorieën in 2025.



Figuur 8 Behandeling van matige hemofilie A bij verschillende leeftijds-categorieën in 2025 (N=255).



Bij ruim 75% van de personen met matige hemofilie A is de profylaxe behandeling met NRT.

Hemofilie

Tabel 8 Aantal deelnemers met de diagnose matige hemofilie A die profylactisch worden behandeld ingedeeld naar productgroep in 2024 en 2025

Productgroep	2024 (N=72)	2025 (N=82)
Non Replacement Therapy	27	64
Standard Half Life	26	11
Extended Half Life	18	6
Overige	<5	<5

Het percentage personen met matige hemofilie A dat profylactisch behandeld wordt is de afgelopen jaren iets toegenomen: 2023: 25%, 2024: 29% en in 2025: 32%. Er heeft een aanzienlijke verandering plaatsgevonden in het voorgeschreven product: eind 2024 is er vergoeding vanuit het basispakket gekomen voor NRT.

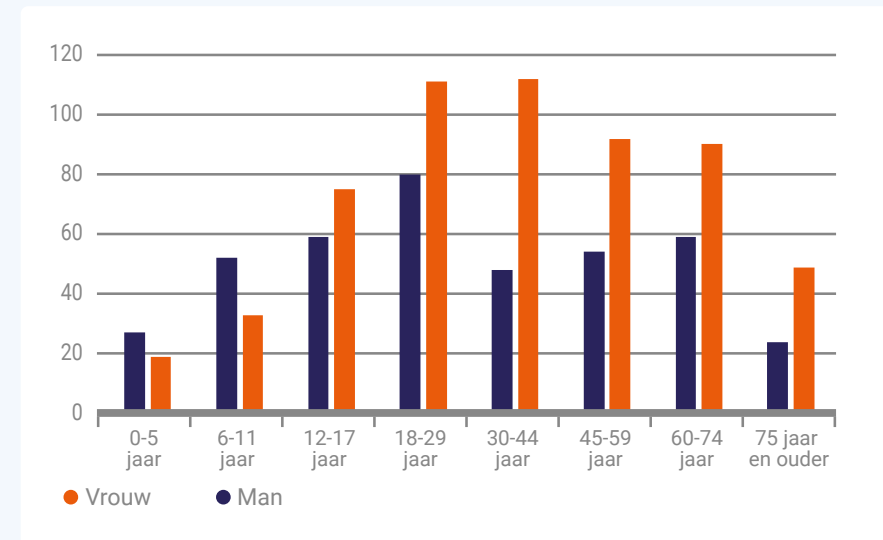
Ziekte van Von Willebrand

Diagnose en demografie

Tabel 9 Aantal deelnemers met de diagnose ziekte van Von Willebrand

Diagnose	Aantal	%
Von Willebrandziekte	984	100
Type 1	566	58
Type 2, geen subtypering	18	2
Type 2A	153	16
Type 2B	69	7
Type 2M	76	8
Type 2N	25	3
Type 3	40	4
Overige / missing typering	37	4

Figuur 9 Deelnemers met de ziekte van Von Willebrand, onderverdeeld naar leeftijd en geslacht



Ziekte van Von Willebrand

Remmers

Tabel 10 Aantal deelnemers met de diagnose ziekte van Von Willebrand die een remmer hebben (gehad)

Remmers bij Von Willebrand	Aantal	%
Totaal ingevoerd	712*	100
Nee, nooit	522	73
Ja, nu of in het verleden	<5	
Onbekend**	186	26

* Gegevens beschikbaar voor 712 van de 984 deelnemers met de ziekte van Von Willebrand.

** Door zorgverlener geregistreerd als 'Onbekend'.

Behandeling

Tabel 11 Voorgeschreven producten bij deelnemers met de diagnose ziekte van Von Willebrand

Productgebruik bij Von Willebrand	Aantal
Totaal ingevoerd	1234 (bij 947 personen)*
Product A	657
Product B	336
Product C	195
Product D	24
Overige producten **	22

* Bij 37 deelnemers ontbreekt het behandelplan. Bij een deel van de deelnemers zijn meerdere producten voorgeschreven.

** Producten die < 10 keer zijn voorgeschreven.

Tabel 12 Voorgeschreven producten bij deelnemers met de diagnose ziekte van Von Willebrand op profylaxe

Productgebruik bij Von Willebrandziekte	Aantal
Totaal ingevoerd	42
Product A	27
Product B	12
Overige producten*	<10

* Producten die < 10 keer zijn voorgeschreven

Overige stollingsafwijkingen

Tabel 13 Aantal deelnemers in het HemoNED register met andere stollingsafwijkingen

	Aantal	%
Andere stollingsafwijking	299	100
Factor VII deficiëntie	42	14
Factor XI deficiëntie	32	11
Ziekte van Glanzmann	24	8
Verworven Hemofilie A	33	11
Afibrinogenemie/hypofibrinogenemie/ hypodysfibrinogenemie/dysfibrinogenemie	25	8
Storage Pool Disease	31	10
Factor XIII deficiëntie	14	5
Factor V deficiëntie	10	3
Overige stollingsafwijkingen	88	29
Andere/Onbekende bloedplaatjesfunctiestoornissen	58	
Zeldzame stollingsfactordeficiënties	11	
Overige verworven stollingsafwijkingen	11	
Stollingsafwijking overig of niet gespecificeerd	8	

Andere bloedplaatjesfunctiestoornissen bevat Gray platelet syndroom, Bernard-Soulier syndroom, May-Hegglin syndroom.

Zeldzame stollingsfactordeficiënties bevat Factor II deficiëntie, combinatie Factor V en Factor VIII deficiëntie, Factor X deficiëntie.

Stollingsafwijking overig bevat alfa-2-antiplasminedeficiëntie.



Bijwerkingen meldingen

Tabel 14 Meldingen van EUHASS bijwerkingen en complicaties geregistreerd in HemoNED

Bijwerkingen en complicaties	Aantal
Meldingen met datum in 2025	39
Overlijden	24
Maligniteit	6
Remmer	3
Allergie	1
Trombose	4
Overig	1

Meldingen van zowel HemoNED deelnemers als niet-deelnemers (deze worden anoniem gemeld).

Van de 39 meldingen, waren er 6 van niet-deelnemers.

Ook in verband met nieuwe medicatie, worden de bijwerkingen, waaronder het optreden van trombose, nauwlettend gevolgd.

In 2025 zijn er 33 personen met een verworven stollingsstoornis gemeld. Aan enkele personen met deze diagnose is informed consent gevraagd voor registratie in HemoNED.

Resultaten VastePrik

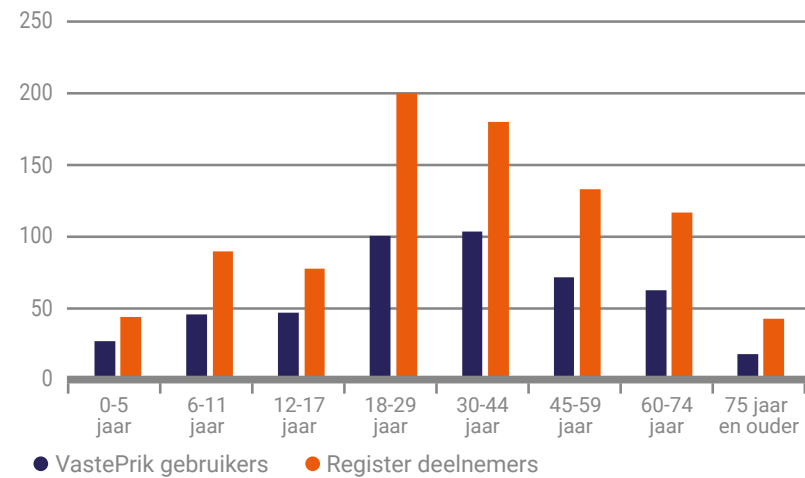
Diagnose en demografie

Tabel 15 Aantal VastePrik gebruikers in 2025 (≥1 keer VastePrik gebruikt) naar diagnose

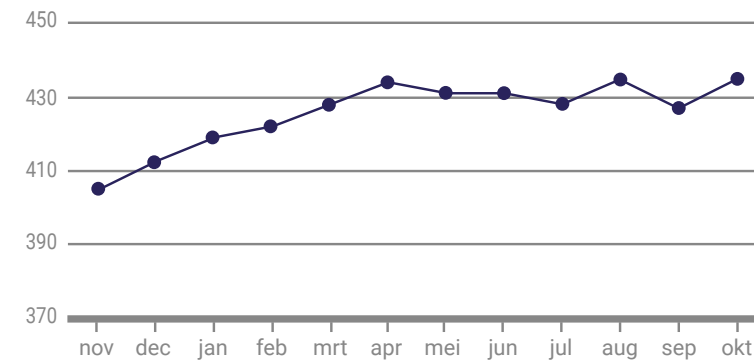
Diagnose	Aantal VastePrik gebruikers	%	Aantal VastePrik gebruikers op profylaxe	Aantal register deelnemers op profylaxe (Zie ook tabel 4)
Totaal	527	100	478	878
Hemofilie A	432	82	399	709
Ernstig	345		340	614
Matig	74		55	82
Mild	13		<5	13
Hemofilie B	52	10	48	99
Ernstig	44		42	81
Matig	7		6	17
Mild	<5		0	<5
Von Willebrandziekte	23	4	17	42
Type 3	12		10	22
Overige typen	11		7	20
Andere Stollingsafwijking	20	4	14	28
Factor XIII deficiëntie	8		8	13
Factor VII deficiëntie	<5		<5	<5
Afibrinogenemie of hypofibrinogenemie	7		<5	7
Overig	<5		<5	5

Diagnose en demografie

Figuur 10 Leeftijdsverdeling van de VastePrik gebruikers op profylaxe (n=478) en register deelnemers op profylaxe (n=878) in 2025



Figuur 11 Aantal unieke VastePrik gebruikers per maand van nov 2024 t/m okt 2025



Infusies en bloedingen

(zelf-rapportage van de VastePrik gebruikers)

Tabel 16 Aantal in VastePrik geregistreerde infusies naar reden van infusie (november 2024 - oktober 2025, 1 jaar)

Reden infusie	Aantal infusies	%
Profylaxe*	20.435	90
Risicomoment (i.v.m. risico verhogende activiteit)	494	2
(Direct na een) Bloeding**	905	4
Nabehandeling (na bloeding of ingreep)	883	4
Totaal	22.717	100

* Profylaxe geregistreerd door 490 van de 527 gebruikers

** Bloedingen geregistreerd door 245 van de 527 gebruikers

Gewrichtsbloedingen geregistreerd door 163 van de 527 gebruikers

Tabel 17 Type geregistreerde bloedingen

Type bloeding	Aantal bloedingen	%
Gewricht	444	49
Spier	156	17
Onderhuids	57	6
Slijmvlies	42	5
Overig	206	23
Totaal	905	100

Tabel 18 Locatie gewrichtsbloedingen

Locatie	Aantal bloedingen	%
Enkel	121	27
Elleboog	111	25
Knie	93	21
Schouder	31	7
Heup	12	3
Pols	25	6
Overig	51	11
Totaal	444	100

Infusies en bloedingen

Tabel 19 Ernst van de geregistreerde bloedingen

Ernst	Aantal bloedingen	%
Mild	246	27
Matig	489	54
Ernstig	141	16
Niet ingevuld	29	3
Totaal	905	100

Tabel 20 Oorzaak van de geregistreerde bloedingen

Oorzaak	Aantal bloedingen	%
Spontaan	284	31
Overbelasting	234	26
Ongeval, trauma	245	27
Postoperatief	6	1
Overig of niet ingevuld	136	15
Totaal	905	100

Tabel 21 Ernst van de geregistreerde gewrichtsbloedingen

Ernst	Aantal bloedingen	%
Mild	123	28
Matig	256	58
Ernstig	63	14
Niet ingevuld	2	0
Totaal	444	100

Tabel 22 Oorzaak van de geregistreerde gewrichtsbloedingen

Oorzaak	Aantal bloedingen	%
Spontaan	155	35
Overbelasting	160	36
Ongeval, trauma	100	22
Postoperatief	0	0
Overig of niet ingevuld	29	7
Totaal	444	100

Infusies en bloedingen

Tabel 23 In VastePrik geregistreerde bloedingen vanaf nov 2024 t/m okt 2025 (1 jaar) door gebruikers met hemofilie (selectie: regelmatige VastePrik gebruikers, gemiddeld ≥ 1 profylaxe infusie/maand geregistreerd, N=297: 262 hemofilie A, 35 hemofilie B)

	Aantal gebruikers zonder bloedingen	Aantal gebruikers met bloedingen	Aantal bloedingen	A(J)BR*		Model based A(J)BR***
				Mediaan (IQR)**	Range	Mediaan (95% BI)****
Alle bloedingen	155 (52%)	142 (48%)	506	0 (0-2)	0-22	1.7 (1.4 -2.1)
Gewrichtsbloedingen	195 (66%)	102 (34%)	285	0 (0-1)	0-14	1.0 (0.8-1.2)

* Annualized (Joint) Bleeding Rate = gemiddeld aantal (gewrichts-) bloedingen per persoon per jaar

** Interkwartielafstand

*** Negatieve binomiale regressie

**** Betrouwbaarheidsinterval

Infusies en bloedingen

Tabel 24 In VastePrik geregistreerde bloedingen vanaf nov 2024 t/m okt 2025 (1 jaar) door verschillende groepen regelmatige VastePrik gebruikers (regelmatig gebruik is gedefinieerd als ≥ 1 profylaxe infusie/maand geregistreerd)

		Aantal gebruikers zonder bloedingen	Aantal gebruikers met bloedingen	Aantal bloedingen	A(J)BR*		Model based A(J)BR
					Mediaan (IQR)	Range	Mediaan (95% BI)
Hemofilie A (N=262)	Alle bloedingen	140 (53%)	122 (47%)	453	0 (0-2)	0-22	1.7 (1.4-2.2)
	Gewrichtsbloedingen	173 (66%)	89 (34%)	264	0 (0-1)	0-14	1.0 (0.8-1.3)
Hemofilie B (N=35)	Alle bloedingen	15 (43%)	20 (57%)	53	1 (0-3)	0-7	1.5 (1.0-2.3)
	Gewrichtsbloedingen	22 (63%)	13 (37%)	21	0 (0-1)	0-4	0.6 (0.3-1.0)
Ernstige Hemofilie A (N=233)	Alle bloedingen	130 (56%)	103 (44%)	338	0 (0-2)	0-18	1.5 (1.1-1.8)
	Gewrichtsbloedingen	157 (67%)	76 (33%)	209	0 (0-1)	0-13	0.9 (0.7-1.2)
Matige/milde Hemofilie A (N=29)	Alle bloedingen	10 (34%)	19 (66%)	115	2 (0-4)	0-22	4.0 (2.3-6.9)
	Gewrichtsbloedingen	16 (55%)	13 (45%)	55	0 (0-3)	0-14	1.9 (0.9-3.8)
Hemofilie A < 18 jr (N=57)	Alle bloedingen	36 (63%)	21 (37%)	52	0 (0-1)	0-7	0.9 (0.6-1.5)
	Gewrichtsbloedingen	45 (79%)	12 (21%)	28	0 (0-0)	0-4	0.5 (0.2-1.0)
Hemofilie A $\geq$ 18 jr (N=205)	Alle bloedingen	104 (51%)	101 (49%)	401	0 (0-2)	0-22	2.0 (1.5-2.5)
	Gewrichtsbloedingen	128 (62%)	77 (38%)	236	0 (0-1)	0-14	1.2 (0.9-1.5)
Hemofilie A NRT hele jaar (N=182)	Alle bloedingen	116 (64%)	66 (36%)	210	0 (0-1)	0-14	1.2 (0.8-1.6)
	Gewrichtsbloedingen	137 (75%)	45 (25%)	123	0 (0-0.3)	0-13	0.7 (0.5-1.0)
Hemofilie A SHL/EHL hele jaar (N=40)	Alle bloedingen	14 (35%)	26 (65%)	75	1 (0-2)	0-12	1.9 (1.3-2.8)
	Gewrichtsbloedingen	18 (45%)	22 (55%)	47	1 (0-2)	0-11	1.2 (0.8-1.8)

Infusies en bloedingen

Tabel 25 Meest recent gebruikte product als profylaxe geregistreerd door VastePrik gebruikers met Hemofilie

	Aantal gebruikers	%
Hemofilie A	370	100
Product a	290	78
Product b	34	9
Product c	22	6
Product d	10	3
Overige producten*	14	4

	Aantal gebruikers	%
Hemofilie B	45	100
Product a	36	80
Overige Producten*	9	20

* Producten die < 10 keer zijn geregistreerd

Tabel 26 Meest recent gebruikte product als profylaxe geregistreerd door VastePrik gebruikers met Hemofilie, ingedeeld naar productgroep

	Aantal gebruikers	%
Hemofilie A	370	100
Standard Half Life	40	11
Extended Half Life	36	10
Non Replacement Therapy	290	78
Overige Producten	4	1

	Aantal gebruikers	%
Hemofilie B	45	100
Standard Half Life	4	9
Extended Half Life	41	91

 [Terug naar inhoud](#)

Support

HemoNED is mogelijk gemaakt door de volgende sponsors:

- CSL Behring B.V.
- Novo Nordisk B.V.
- Pfizer B.V.
- Roche Nederland B.V.
- Swedish Orphan Biovitrum BVBA/SPRL
- CAF-DCF

Contact

Stichting HemoNED

p/a LUMC, Staf Trombose en Hemostase

Albinusdreef 2

2333 ZA Leiden

E-mail: info@hemoned.nl

Website: www.hemoned.nl