

# NIEUWSBRIEF HemoNED & HiN-6

Nr. 2 – winter 2018



## Hemofilie in Nederland-6 (HiN-6) heeft groen licht!

In januari 2018 zijn de studie Hemofilie in Nederland-6 en de bijbehorende biobank goedgekeurd! Deze toestemming van de medisch-ethische toetsingscommissie is nodig om iedereen met hemofilie een vragenlijst te mogen sturen en bloed af te nemen. Tot nu toe heeft u waarschijnlijk nog weinig gemerkt van deze voorbereiding, maar in het voorjaar van 2018 ontvangt u een brief met de uitnodiging om mee te doen.



### Wie doet het onderzoek?

Alle Nederlandse hemofiliebehandelcentra doen mee aan HiN-6. Artsen en onderzoekers uit ieder behandelcentrum vergaderen vier keer per jaar om samen na te denken over de opzet en uitvoering van het onderzoek.



### Een nieuw gezicht

In augustus 2017 zijn de teams van HiN-6 en HemoNED aangevuld met een datamanager. Haar naam is Karlijn van Beurden. Karlijn gaat ervoor zorgen dat de grote hoeveelheid gegevens die binnenkomen bij HiN-6 en HemoNED efficiënt en vooral veilig worden opgeslagen. Hieronder stelt zij zich voor.

“Sinds augustus 2017 ben ik datamanager bij het HiN-6 project en bij het HemoNED-register. Ik ben opgeleid als gezondheidswetenschapper en heb daarna onderzoek gedaan naar arbeid en gezondheid bij de Universiteit van Tilburg. Ik houd van puzzelen met data en vind het belangrijk om data op de juiste manier te verwerken.”

### “Ik hoef geen nieuw stollingsproduct”

Mensen met hemofilie zijn tevreden over hun hemofiliebehandeling en hebben weinig behoefte aan nieuwe behandelproducten. Omdat prikken soms wel lastig gaat of mensen wel eens een dosis vergeten, is er wel behoefte aan andere toedieningsmethoden voor toekomstige producten, zoals een pil. Dat blijkt uit afstudeeronderzoek van twee studenten gezondheidswetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam. Bridget Baker en Marjolein Wesselo voerden voor het HiN-team interviews uit met 12 mensen met hemofilie en twee moeders van kinderen met hemofilie.

Heeft u vragen over HiN-6? Dan kunt u contact met ons opnemen.

Projectcoördinator: Samantha Gouw, tel. 071-52 62 124, e-mail: [infohin6@lumc.nl](mailto:infohin6@lumc.nl)

### Waarom Hemofilie in Nederland (HiN) én HemoNED?

HiN onderzoekt hoe het gaat met mensen met hemofilie. En dat al bijna 50 jaar! Het in 2017 opgerichte Nederlands Hemofilierregister (HemoNED) volgt de behandeling van mensen met hemofilie om de zorg te verbeteren. De onderzoeksteams van HiN en HemoNED werken nauw samen.

# NIEUWSBRIEF HemoNED & HiN-6

Nr. 2 – Winter 2018

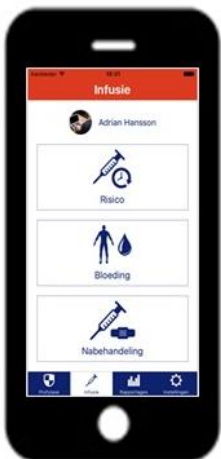
## Nederlands Hemofilie Register gestart!

Bent u al uitgenodigd voor deelname aan HemoNED? Bijna alle Hemofilie Behandelcentra zijn inmiddels gestart met het uitnodigen van mensen voor HemoNED! HemoNED is het Nederlands Hemofilie Register voor alle personen met hemofilie of een aanverwante stollingsstoornis. Het belangrijkste doel van het Register is om de kwaliteit van de behandeling voor mensen zoals u te verbeteren door op landelijk niveau de zorg te vergelijken. Meer informatie over het Register vindt u op onze website: [www.hemoned.nl](http://www.hemoned.nl).



## Uitslag prijsvraag 'Bedenkt u een goede naam voor de App?'

Maar liefst 97 mensen hebben hun stem uitgebracht bij de Prijsvraag voor de naam van de App. De naam 'VastePrik' heeft met 30 stemmen gewonnen van de vier mogelijke namen. Deze top vier van mogelijke namen was geselecteerd door het gebruikerspanel op basis van 15 ingezonden namen. De bedenker van 'VastePrik', dhr. Leon Giesen, heeft onlangs zijn prijs, een mooie HemoNED powerbank, in ontvangst genomen. *Foto: Geertje Goedhart, projectcoördinator HemoNED, overhandigt de prijs aan Leon Giesen.*



## Eerste versie digitaal logboek VastePrik klaar!

Een eerste versie van het digitaal logboek VastePrik is klaar! VastePrik is beschikbaar in de vorm van een App voor op de smartphone. Daarnaast is er een webversie beschikbaar voor een uitgebreider overzicht van de ingevoerde gegevens; deze gegevens kunnen ook worden ingezien door uw behandelaar. De bètaversie van VastePrik wordt in februari 2018 getest door ruim 60 toekomstige gebruikers. Hun ervaringen worden gebruikt om het digitaal logboek zo nodig te verbeteren. Daarna komt VastePrik beschikbaar voor alle deelnemers van het HemoNED Register die zichzelf thuis behandelen met stollingsfactoren. Wilt u gebruik maken van VastePrik? Meld u dan aan voor het HemoNED Register via uw behandelend arts.

## Nieuwe datamanager

In augustus 2017 zijn de teams van HemoNED en HiN-6 aangevuld met een datamanager. Haar naam is Karlijn van Beurden. Op de andere kant van deze nieuwsbrief stelt zij zich voor.



Heeft u vragen over HemoNED? Dan kunt u contact met ons opnemen.

Projectcoördinator: Geertje Goedhart, tel. 071-52 61 893, e-mail: [info@hemoned.nl](mailto:info@hemoned.nl)

**Kijk op onze website voor meer nieuws en informatie: [www.hemoned.nl](http://www.hemoned.nl)**

## Waarom Hemofilie in Nederland (HiN) én HemoNED?

HiN onderzoekt hoe het gaat met mensen met hemofilie. En dat al bijna 50 jaar! Het pas opgerichte Nederlands Hemofilie register (HemoNED) volgt de behandeling van mensen met hemofilie om de zorg te verbeteren. De onderzoeksteams van HiN en HemoNED werken nauw samen.