

## HemoNED Register: heeft u al toestemming gegeven?

Alle hemofiliebehandelcentra (HBCs) in Nederland zijn hard bezig om mensen met hemofilie of andere stollingsstoornissen uit te nodigen voor deelname aan het HemoNED Register. Al 900 mensen hebben aangegeven dat ze willen meedoen. De HBCs zullen nu geleidelijk het register vullen met enkele medische gegevens van deze mensen, zoals diagnose, behandelplan en bijwerkingen van medicatie. Deze informatie wordt gebruikt om het aantal mensen met stollingsstoornissen in kaart te brengen en onderzoek te doen naar de kwaliteit van de verschillende behandelingen.

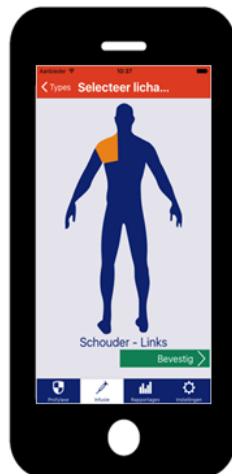
## VastePrik is gestart!

Het digitale logboek, de VastePrik app, is in het voorjaar beschikbaar gekomen, en dat hebben we met taart gevierd tijdens de NVHP klimactiviteit en op de Wereldhemofiliëdag! Gebruikers kunnen via de app gemakkelijk hun infusies en bloedingen invoeren. Via een beveiligde webpagina kunnen zowel de gebruiker als de behandelaar zien wat er is ingevoerd. Zo kunnen de gegevens overzichtelijk gebruikt worden tijdens een polibezoek.



### Ik heb geen inloggegevens ontvangen

Ga naar <https://hemoned.nl/vasteprik/patienten-faq/>, bij de vraag 'Ik heb mij aangemeld maar ontvang geen inloggegevens voor VastePrik' vindt u een stappenplan om in te loggen.



### Help, de app VastePrik doet het niet!

Meldt uw probleem bij de Servicedesk van MRDM via [servicedesk@mrdm.nl](mailto:servicedesk@mrdm.nl) of tel.nr. 088 - 5700 030. Gebruik de webpagina van VastePrik zolang de app niet werkt via <https://vasteprik.mrdm.eu>

## VastePrik 2.0

Het is belangrijk dat de app goed functioneert en aan de wensen van gebruikers tegemoet komt. Daarom horen wij graag van gebruikers hoe zij de app ervaren en suggesties voor verbetering! Verder zijn de eerste stappen gezet voor het uitbreiden van de app met een scanfunctie en voorraadbeheer. Daarmee wordt het in de toekomst mogelijk om de 2D-matrix code op de verpakking van een product te scannen en om de medicatie voorraad bij te houden.

## Hoe kunt u deelnemen aan HemoNED en VastePrik?

U wordt door uw hemofiliebehandelcentrum uitgenodigd voor deelname aan het HemoNED register. We vragen u schriftelijk toestemming hiervoor te geven. Wanneer u toestemming heeft gegeven voor het register dan kunt u gebruik maken van VastePrik. Zodra uw hemofiliebehandelcentrum u heeft ingeschreven in het HemoNED register ontvangt u automatisch een e-mail met uw inloggegevens voor VastePrik.

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 Hemofilieregister (HemoNED) volgt de behandeling van mensen met hemofilie om de zorg te verbeteren. De onderzoeksteams van HiN en HemoNED werken nauw samen.



## Hemofilie in Nederland-6 (HiN-6) is van start!

Na 2,5 jaar voorbereiden is het zo ver: het onderzoek naar de gezondheid van mensen met hemofilie is begonnen! De meeste behandelcentra hebben inmiddels een brief verstuurd aan iedereen met hemofilie met de uitnodiging om mee te doen aan het onderzoek. Het onderzoek bestaat uit een eenmalige bloed- en urineafname en het invullen van een vragenlijst. Als u nog geen brief heeft ontvangen, volgt die binnenkort.

“Wie kan mijn antwoorden op de vragenlijst zien?”

Alleen de onderzoekers kunnen uw antwoorden zien. Uw antwoorden zijn anoniem, want uw naam wordt niet genoemd, maar onder een code bewaard in uw behandelcentrum.

“Ik heb al een brief ontvangen, maar nog geen link naar de vragenlijst”

Misschien is de link in uw spammap van uw email terecht gekomen. Is dat niet het geval, neem dan contact met ons op via [infohin6@lumc.nl](mailto:infohin6@lumc.nl)

“Moet ik echt alle vragen invullen? Het zijn er zo veel!”

We begrijpen dat het veel werk kan zijn alle vragen in te vullen. U bent tot niets verplicht. Toch willen wij u vragen zo veel mogelijk vragen in te vullen. U draagt daarmee een belangrijk steentje bij aan onderzoek naar hemofilie!

Heeft u andere vragen over de vragenlijst? Stel ze aan uw behandelcentrum of neem contact met ons op via [infohin6@lumc.nl](mailto:infohin6@lumc.nl)

## Wat is de huidige levensverwachting van mensen met hemofilie in Nederland?

Dat is de eerste vraag van het HiN-onderzoek die we gaan beantwoorden. We hebben uitgezocht wat de levensverwachting is en wat de meest voorkomende oorzaken van overlijden zijn. Zo'n onderzoek is eerder gedaan in HiN-1 tot HiN-5. Daardoor is er nu een overzicht van de levensverwachting over de afgelopen 50 jaar! Nieuwsgierig naar de resultaten? We vertellen er meer over tijdens de ALV van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten! En we willen hierbij geneeskundestudent Rory Monahan hartelijk bedanken voor deze belangrijke bijdrage aan HiN!



Tijdens de ALV van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten op 10 november zullen we u informeren over de voortgang van de HiN-6 studie en zijn we aanwezig om vragen te beantwoorden.

Heeft u vragen over HiN-6? Bel of mail ons! Tel: 071-526 8874 of e-mail: [infohin6@lumc.nl](mailto:infohin6@lumc.nl) Volg ons nu ook op Twitter: @hemofilieHiN6

## 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 Hemofilie-register (HemoNED) volgt de behandeling van mensen met hemofilie om de zorg te verbeteren. De onderzoeksteams van HiN en HemoNED werken nauw samen.

